

**CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON ENFERMEDAD
DE PARKINSON DE LA CIUDAD DE CALI 2011**

**INVESTIGADORES:
GLORIA PATRICIA ARANGO HOYOS
ANA MARCELA BOLAÑOS ROLDAN
BEATRIZ EUGENIA FERNANDEZ HURTADO**

**DIRECTOR DE TESIS
CONSUELO VELEZ ALVAREZ**

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MANIZALES
FACULTAD DE SALUD
GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUERPO- MOVIMIENTO
2012**

**CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON ENFERMEDAD
DE PARKINSON DE LA CIUDAD DE CALI 2011**

**GLORIA PATRICIA ARANGO HOYOS
ANA MARCELA BOLAÑOS ROLDAN
BEATRIZ EUGENIA FERNANDEZ HURTADO**

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MANIZALES
FACULTAD DE SALUD
GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUERPO- MOVIMIENTO
2012**

TABLA DE CONTENIDO

	Página
1. Resumen	7
1.1 Resumen Ejecutivo	7
1.2 Resumen Académico	9
2. Descripción del proyecto	10
2.1 Planteamiento de la pregunta o problema de investigación y su justificación en términos de necesidad y pertinencia.	10
2.2 Problema de investigación	13
2.3 Objetivos	14
3. Referente teórico	15
3.1 Antecedentes	15
3.2 La Enfermedad de Parkinson	17
3.3 Discapacidad	23
3.4 Calidad de vida	34
4. Operacionalización de variables	42
4.1 Análisis univariado	42
4.2 Análisis bivariado	42
5. Metodología	54
5.1 Tipo de estudio	54
5.2 Población	54
5.3 Muestra	54
5.4 Criterios de inclusión y exclusión	55
5.5 Técnicas y procedimientos	56
6. Disposiciones vigentes	58
7. Resultados	59
7.1 Resultados del análisis univariado	59
7.2 Resultados del análisis bivariado	67
8. Discusión de los resultados	81
9. Conclusiones	84
10. Recomendaciones	85
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	86
ANEXOS	98

LISTA DE ANEXOS

	Página
Anexo 1. Costo total del proyecto	98
Anexo 2. Instrumento de recolección de la información. Cuestionario de caracterización sociodemográfica y clínica de las personas con enfermedad de Parkinson	99
Anexo 3. Escala de evaluación unificada de la enfermedad de Parkinson UPDRS	101
Anexo 4. Formato de evaluación de calidad de vida PDQ 39	112
Anexo 5. Formato de evaluación del grado de discapacidad WHODAS II	116
Anexo 6. Formato de consentimiento informado para la participación en investigaciones	126
Anexo 7. Sintaxis para la obtención de puntuaciones globales del cuestionario para la evaluación de la discapacidad WHODAS II	128

LISTA DE TABLAS

	Página
Tabla 1. Análisis demográfico	59
Tabla 2. Distribución de la muestra según tiempo	61
Tabla 3. Análisis de la UPDRS	62
Tabla 4. Medias de las partes y global de la escala UPDRS	63
Tabla 5. Subescala de Hoehn y Yard	64
Tabla 6. Escala de Schwab y England	64
Tabla 7. Media de las dimensiones y global de calidad de discapacidad	65
Tabla 8. Medias de los dominios y global de calidad de vida	66
Tabla 9. Relación de variables socio demográficas y discapacidad	68
Tabla 10. Relación de variables clínicas con discapacidad	69
Tabla 11. Discapacidad global según enfermedades asociadas	70
Tabla 12. Relación de los estadios de Hoehn y Yahr y escala de Schwab y England y discapacidad	71
Tabla 13. Relación de variables sociodemográficas y calidad de vida	73
Tabla 14. Calidad de vida global según nivel educativo	74
Tabla 15. Calidad de vida global según estado civil	74
Tabla 16. Calidad de vida global según rango de edad	74
Tabla 17. Calidad de vida global según estrato socioeconómico	75
Tabla 18. Relación de variables clínicas y calidad de vida	76
Tabla 19. Calidad de vida global según enfermedades asociadas	77
Tabla 20. Relación de estadios de Hoehn y Yahr y escala de Schwab y England con calidad de vida	77
Tabla 21. Relación de las escalas WHO-DAS II y PDQ-39	79
Tabla 22. Medias de las escalas discapacidad y calidad de vida	79

LISTA DE FIGURAS

	Página
Figura 1. Diagnóstico	60
Figura 2. Tiempo de evolución de la enfermedad	61
Figura 3. Nivel de compromiso según la UPDRS	62
Figura 4. Medias de las partes y global de la escala UPDRS	63
Figura 5. Medias de los dominios y global de discapacidad	65
Figura 6. Medias de las dimensiones y global de calidad de vida	66
Figura 7. Discapacidad global y dominios según Parkinson y Enfermedades asociadas	70
Figura 8. Calidad de vida global y dimensiones según Parkinson y Enfermedades asociadas	77
Figura 9. Medias de las escalas discapacidad y calidad de vida	80

1. RESUMEN

TITULO: CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON DE LA CIUDAD DE CALI 2011

1.1 RESUMEN EJECUTIVO

Título: CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON DE LA CIUDAD DE CALI 2011			
Directora de tesis : Consuelo Vélez Álvarez			
Total de Investigadores (número): 3			
Investigadores: Gloria Patricia Arango Hoyos Ana Marcela Bolaños Roldan Beatriz Eugenia Fernández Hurtado			
Total investigadores tesistas de investigación: 3			
Asistentes de investigación: Ninguno			
Nombre del Grupo de Investigación: Cuerpo Movimiento			
Entidad: Universidad Autónoma de Manizales			
Representante Legal: Gabriel Cadena Gómez Cédula de ciudadanía: 5.565.569 De: Bucaramanga			
Dirección: Antigua Estación del Ferrocarril		Teléfono: (68)8727272	Fax(68)
Nit: 890805051-0		E-mail: uam@autonoma.edu.co	
Ciudad: Manizales		Departamento: Caldas	
Sede de la Entidad: Antigua estación del ferrocarril Manizales			
Tipo de Entidad: Educativa			
Universidad Pública:	Universidad Privada: X	Entidad Pública:	ONG:
Lugar de Ejecución del Proyecto: Manizales			
Ciudad: Manizales		Departamento: Caldas	
Duración del Proyecto (en meses): 24 meses			
Valor total del Proyecto:			
Descriptores / Palabras claves: Parkinson, Discapacidad y Calidad de vida.			

Nombre de 5 investigadores expertos en el tema y que no pertenezcan a la UAM, que estén en capacidad de evaluar proyectos en esta temática.		
Nombre completo	Institución y Cargo	Dirección electrónica
Carlos de los Reyes	Medico Fisiatra. Universidad del Valle. Director del Departamento de Medicina Física y Rehabilitación del Centro Medico Imbanaco	cadelore@gmail.com carlos.delosreyes@imbanaco.com
Bernardo Pérez	Neurocirujano. Centro Medico Imbanaco	
Jenny Ordoñez	Fisioterapeuta. Magister en Epidemiologia. Univalle. Grupo de epidemiologia y salud poblacional. GESp.	jordonez@grupogesp.org .

1.2 RESUMEN ACADEMICO

Objetivo: Determinar la Calidad de Vida y Discapacidad en Personas con Enfermedad de Parkinson de la ciudad de Cali en el 2011. **Material y métodos:** Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal en personas mayores de 18 años con Enfermedad de Parkinson, en instituciones de salud y hogares geriátricos de la ciudad de Cali (Colombia), durante el II semestre de 2011 y el 2012. Se utilizó el WHODAS II y la PDQ-39. **Resultados:** La evaluación del grado de discapacidad usando el instrumento WHODAS II de 36 ítems, mostró un grado de discapacidad global moderado con una media de 46.82. Los dominios donde se evidenció mayor compromiso fueron la capacidad para moverse y el desempeño en las actividades de la vida diaria. Respecto a la calidad de vida, la media global fue de 38.46 y las dimensiones donde se evidenció mayor compromiso son las de movilidad y actividades de la vida diaria. Al analizar la relación entre las escalas WHODAS II Y PDQ 39 se encontró significancia estadística entre los globales de las dos escalas, y entre todos los dominios del cuestionario de discapacidad y las dimensiones de movilidad, actividades de la vida diaria, conocimiento y comunicación de la escala PDQ 39. **Conclusiones:** De los participantes en este estudio, el 56.1% corresponde al género masculino con un mayor porcentaje de personas entre los 80 a 90 años correspondiente al 40.4%; el 29.8% no completaron estudios primarios y el 17.5% terminaron la educación básica primaria y los estudios universitarios respectivamente; el 66.7% pertenecen al régimen contributivo. La evaluación del grado de discapacidad usando el instrumento WHODAS II de 36 ítems, mostró un grado de discapacidad global moderado con una media de 46.82. Ninguna de las variables sociodemográficas estudiadas mostró relación significativa con la discapacidad global. Las variables clínicas en las que se encontró relación significativa con el WHODAS II global, fueron enfermedades asociadas, todas las partes de la UPDRS, los Estadios de Hoehn y Yahr y la escala de Schwab y England. Respecto a la calidad de vida, la media global fue de 38.46. Las variables nivel educativo y estado civil presentaron relación significativa con el global de la escala PDQ 39; en cuanto a las variables clínicas, las enfermedades asociadas y todas las partes de la UPDRS mostraron relación significativa con la global de la escala de calidad de vida. Se encontró relación significativa entre los globales de las escalas WHODAS II Y PDQ 39, y entre todos los dominios del cuestionario de discapacidad y las dimensiones de movilidad, actividades de la vida diaria, conocimiento y comunicación de la escala PDQ 39.

2. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

2.1 PLANTEAMIENTO DE LA PREGUNTA O PROBLEMA DE INVESTIGACION Y SU JUSTIFICACION EN TERMINOS DE NECESIDAD Y PERTINENCIA.

Pocas condiciones como la enfermedad de Parkinson tienen un efecto tan catastrófico sobre la vida de una persona, comprometiendo de manera progresiva sus funciones corporales, la realización de las actividades de la vida diaria y restringiendo sus posibilidades de participar en una vida social plena y productiva.

Los síntomas de la enfermedad de Parkinson (EP) generalmente aparecen en las personas entre los 40 y 70 años, con una incidencia máxima de EP en las personas de 60 a 69 años. La aparición de EP antes de los 20 años se denomina “EP juvenil” (EPJ), y entre 21 y 40 años, EP de aparición “precoz” o “joven” (EPAP, EPAJ) (1,2).

La enfermedad de Parkinson es un trastorno universal, con una tasa cruda de incidencia anual de 4,5 a 19 por cada 100.000 habitantes por año. La amplia variación en las estimaciones de la incidencia probablemente refleje diferencias en la metodología e identificación de los casos así como también en la distribución por edad de las muestras de población. Las tasas ajustadas por edad proporcionan una cifra más realista, que varía entre 9,7 y 13,8 por cada 100.000 habitantes por año. Dado que es un trastorno crónico con curso prolongado, la prevalencia es mucho más alta que la incidencia. (3).

El número de personas con enfermedad de Parkinson en los 5 países más poblados de Europa Occidental en el año 2005 estuvo por encima de los 4.6 millones y la proyección para el 2030 es de 9.3 millones. Más de cien mil Australianos tienen enfermedad de Parkinson y también se espera que su número se doble para el 2030 (4).

La incidencia total de EP en el Reino Unido se calcula en 0,02% por año (5) y, en Norteamérica, aproximadamente un 1% en la población mayor de 65 años (6).

La prevalencia de punto de la EP en Norteamérica es aproximadamente 160 por cada 100.000 personas y la incidencia anual es aproximadamente 20 personas por cada 100.000 (7). La prevalencia y la incidencia aumentan hasta la edad de 70 años en Norteamérica, y alcanzan aproximadamente 55 y 120 casos, respectivamente (7).

En los Estados Unidos la incidencia de enfermedad de Parkinson parece no variar enormemente entre regiones distintas. La incidencia anual de enfermedad de Parkinson era 13 por 100.000 personas, y el predominio era 107 por 100.000 en la Ciudad de Nueva York (8).

Bower y cols realizaron una investigación en la comunidad de Olmsted, Minnesota, Estados Unidos encontrando una incidencia de 10.8/100.000 personas por años y frecuencia mayor entre hombres que mujeres (9).

El Estudio Neuroepidemiológico Nacional EPINEURO cuyo objetivo fue determinar la prevalencia de ocho enfermedades neurológicas utilizando una encuesta transversal de dos fases, determinó que para la Enfermedad de Parkinson todos los casos se dieron en mayores de 60 años, predominando en hombres (77%). La prevalencia global ajustada por la edad fue de 4.7/1.000 habitantes en mayores de 50 años (IC 95% 2.2-8.9). Se registraron 9 casos en total, más de la mitad en la región noroccidental (10).

En lo que respecta a la relación entre la frecuencia de EP con la etnia y el género, algunos resultados podrían sugerir que el ser de raza blanca es un factor de riesgo. En cuanto al género, los datos con los que se cuenta en la actualidad, aunque no son concluyentes, sugieren que los hombres poseen aproximadamente 2 veces más probabilidad de desarrollar la enfermedad (Tanner y Goldman, 1996). En un reciente meta-análisis se encontró que el riesgo de padecer la EP en los hombres era 1,5 veces mayor que en las mujeres (Wooten et al., 2004) (11).

El conocimiento actual sobre la EP tiene importantes limitaciones en lo concerniente a los aspectos relacionados con el desarrollo y evolución de las manifestaciones no motoras de la enfermedad, el impacto de estas manifestaciones sobre la discapacidad y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), la evolución de algunos determinantes de discapacidad y de CVRS, los factores diferenciales relacionados con la velocidad de progresión de la enfermedad, el impacto de la EP sobre los cuidadores y la sociedad, etc. Debido a estas deficiencias se considera necesario profundizar en el conocimiento y curso evolutivo de los aspectos mencionados (12).

Además, en la actualidad la intervención a los pacientes con EP se ha centrado en el manejo de las deficiencias implementando procesos de rehabilitación funcional asistencialista, encaminados a menguar en la persona las pérdidas funcionales que se van presentando a causa de la evolución de la enfermedad. Este enfoque de rehabilitación está enmarcado en un modelo médico-biológico y deja de lado los aspectos contextuales que influyen de

manera directa sobre la condición de salud de las personas tales como la relación con los demás, el acceso al trabajo y la participación en actividades de esparcimiento entre otras.

En rehabilitación, los aspectos considerados en el proceso de evaluación, determinan el diagnóstico de la condición de salud, su pronóstico y da las pautas para los aspectos a ser intervenidos.

Actualmente para la evaluación de los pacientes con Enfermedad de Parkinson se emplean escalas estandarizadas como la Escala Unificada para EP – UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale), Tinneti, Katz, entre otras, las cuales proporcionan información relacionada con las funciones corporales que a su vez determinan el establecimiento del plan de intervención y las metas a alcanzar.

Ante una enfermedad progresiva como la EP, el panorama se reduce a tratar de retrasar el deterioro motor, comunicativo y el desempeño en las actividades de la vida diaria y aceptar la progresiva dependencia y soledad a la que se ven abocados los pacientes.

Para trascender de este enfoque asistencialista de rehabilitación, es necesario mirar la discapacidad desde otra óptica más integral, enmarcada en un modelo biopsicosocial que permita analizar la interacción entre el estado de salud de una persona o población y sus características medioambientales, ofreciendo un lenguaje común a las personas involucradas en los procesos de rehabilitación.

La OMS ha propuesto la implementación de la CIF la cual es una Clasificación Universal que permite describir la Salud y las dimensiones relacionadas con ella; ha implementado el instrumento WHO-DAS II el cual es un cuestionario para la evaluación de discapacidad.

Un último aspecto, que se considera parte del problema en el abordaje actual de la rehabilitación de las personas con EP, es el pesimismo con que se asume, por el desenlace que tiene, dada la naturaleza progresiva de la enfermedad.

Para modificar esta visión es necesario dar una mirada a la condición de salud de las personas con EP desde la definición actual propuesto por la OMS donde la salud es considerada no como un estado de ausencia de enfermedad, sino como “ un estado de completo bienestar físico, mental y social” (13).

Esto implica un cambio de paradigma que busca dar mayor valor a aspectos susceptibles de ser modificados como la calidad de vida, sobre otros ligados a la naturaleza progresiva de la enfermedad como las pérdidas funcionales, al tiempo que permite redimensionar los

procesos de intervención y enfatizar en los aspectos educativos como determinantes para el empoderamiento de los individuos.

Para resumir, con el fin de emprender acciones más ajustadas a las necesidades reales de las personas con EP, a sus posibilidades y a los recursos disponibles, es necesario:

- Tener un conocimiento más detallado del curso de la enfermedad que relacione aspectos socio-demográficos y clínicos.
- Dar una mirada a esta condición de salud no solamente desde el concepto de enfermedad, si no desde la discapacidad donde se contemplen además de los aspectos estructurales y funcionales, los factores contextuales que facilitan o limitan la participación de los individuos.
- Considerar en la evaluación aspectos modificables y susceptibles de mejorar a pesar del curso progresivo de la enfermedad como la calidad de vida.

2.2. PROBLEMA DE INVESTIGACION

¿Cuáles son las características de la calidad de vida y discapacidad en personas con Enfermedad de Parkinson en la ciudad de Cali - 2011?

De este planteamiento se propone un estudio descriptivo que permita establecer la línea de base de la condición de salud en nuestro medio de los pacientes con enfermedad de Parkinson constituyéndose en el trabajo para optar al título de Magister en Neurorehabilitación.

2.3 OBJETIVOS

2.3.1 Objetivo general

Determinar la Calidad de Vida y Discapacidad en Personas con Enfermedad de Parkinson de la ciudad de Cali en el 2011

2.3.2 Objetivos específicos

- Describir las características sociodemográficas y clínicas de personas con Enfermedad de Parkinson de la Ciudad de Cali en el 2011.
- Determinar la calidad de vida de personas con enfermedad de Parkinson de la Ciudad de Cali en el 2011
- Determinar el grado de discapacidad de personas con Enfermedad de Parkinson de la Ciudad de Cali en el 2011.
- Establecer las relaciones entre calidad de vida, discapacidad y las variables sociodemográficas de personas con Enfermedad de Parkinson de la Ciudad de Cali en el 2011.
- Establecer las relaciones entre calidad de vida, discapacidad y las variables clínicas de personas con Enfermedad de Parkinson de la Ciudad de Cali en el 2011

3. REFERENTE TEORICO

3.1 ANTECEDENTES

Para plantear esta investigación se consideraron los estudios relacionados con el conocimiento de la condición de discapacidad de las personas con enfermedad de Parkinson (EP) , los que referencian el empleo de la CIF (WHO-DAS II) y la aplicación de instrumentos de evaluación seleccionados para caracterizar la población con EP (UPDRS y la PDQ-39).

Los resultados de las revisiones mostraron que la investigación alrededor de la EP ha estado centrada en estudios de incidencia, prevalencia, evaluación del grado de discapacidad, planteamiento y evaluación de protocolos de intervención.

Se encuentran estudios sobre EP en los que se ha hecho seguimiento a la condición de salud y el compromiso motor presente a través de la evolución de la enfermedad (14), el tratamiento farmacológico y su efectividad (15), la incidencia de caídas (16) y prevalencia de síntomas no motores (17).

Dentro de los estudios actuales en la enfermedad, vale la pena resaltar el estudio longitudinal de pacientes con EP (ELEP), que es la contribución española al proyecto internacional SCOPA Propark. La primera fase de este proyecto (que se denominó SCOPA, *Scales for Outcomes in Parkinson's Disease*) ya concluida, se llevó a cabo como una colaboración internacional para la revisión, diseño y análisis de medidas específicas para la EP. SCOPA Propark aplicará los métodos de evaluación validados en la primera fase del proyecto, algunos de ellos de nuevo diseño y dirigidos a valorar aspectos de la enfermedad a un amplio número de pacientes con la EP y en seguimiento a largo plazo (12).

A nivel nacional los estudios en EP son escasos y tienen las mismas características de la tendencia mundial. El estudio Neuroepidemiológico Nacional EPINEURO cuyo objetivo fue determinar la prevalencia de ocho enfermedades neurológicas, utilizó una encuesta transversal de dos fases y siguió el protocolo de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para Estudios Epidemiológicos de Enfermedades Neurológicas, los resultados ya fueron publicados; (10) se ha continuado con el desarrollo de diversas investigaciones como son: descripción de síndromes Parkinsonianos en Medellín (18), prevalencia de la enfermedad de Parkinson en Colombia (19) y comparación del desempeño neuropsicológico según la edad de inicio en sujetos con EP y Parkinsonismo (20).

La UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale) es un sistema de clasificación para seguir el curso de la enfermedad de Parkinson. El uso de esta escala ha servido para medir la evaluación de signos motores de la EP teniendo en cuenta la aplicación de técnicas de regresión modificada (21), para medir el entrenamiento de los cuidadores en cuanto a marcha y movilidad (22), los efectos de la intervención en educación sobre medicación oportuna (23), para medir la efectividad de la estimulación cerebral no invasiva (24) y en otros estudios para mirar el riesgo de caídas en personas con EP. (25).

El cuestionario “The Parkinson’s Disease Questionnaire” (PDQ-39) es un instrumento que se utiliza para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con EP. El PDQ-39 contiene ocho dominios: movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar emocional, estigmas, apoyo social, cognición, comunicación y malestar corporal. Actualmente ha sido utilizada para medir los beneficios para estandarizar un programa de educación para personas con EP y sus cuidadores (26), para medir la calidad de vida en personas con EP de Serbia (27), para medir el impacto en la salud relacionada con la calidad de vida y formas alternativas de ejercicio en EP (28), para la validación de la versión de Estonia del Cuestionario PDQ-39 (29) y para medir el impacto de la rehabilitación multidisciplinaria (30).

La aplicación de la CIF está ampliamente recomendada y documentada como instrumento de planeación y medición de acciones dentro del proceso de inclusión social. A nivel nacional su aplicación fue recomendada en el encuentro llevado a cabo en Bogotá en el mes de Octubre de 2009 organizado por las Asociaciones Colombiana de Fisioterapia, de Fonoaudiología y de Terapia Ocupacional en alianza con el Grupo de Investigación en Rehabilitación e Integración Social de la persona con discapacidad de la Universidad del Rosario, la Organización Panamericana de la Salud, la Fundación Saldarriaga Concha, el Comité Internacional de la Cruz Roja y la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia. En dicho encuentro se recomendó como instrumento para costear las acciones de rehabilitación en el POS, para la definición de instrumentos de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, como instrumento de aplicación en programas de RBC, como mecanismo de obtención de información estadística para la toma de decisiones políticas, como instrumento para la elaboración de Guías de atención y como instrumento en la identificación de acciones para la primera infancia.

Actualmente se reportan algunos estudios en los cuales se realiza aplicación de la CIF en personas con EP para: explorar los factores asociados con la realización de ejercicio (31), investigar como el apoyo social influye en la participación de la actividad física según la percepción de hombres y mujeres en etapas iniciales de la enfermedad (32), analizar los

efectos del ejercicio en el balance (33) y para informar y comparar las características funcionales entre personas con migraña, miastenia gravis y Parkinson (34).

Los resultados han sido de gran utilidad clínica al facilitar el diseño de intervenciones más eficaces y permitir la adopción de un lenguaje científico internacionalmente consensuado para la comparación de datos a nivel nacional e internacional. También se espera que sus resultados ayuden al diseño de políticas sociales y medioambientales en el funcionamiento y calidad de vida de las personas con discapacidad.

Los resultados de una investigación sobre la equivalencia de los test de valoración con la Clasificación Internacional de la Funcionalidad, Discapacidad y la Salud (35), recomendó que el diagnóstico de fisioterapia ha de establecerse dentro del marco de la funcionalidad y la disfunción, por lo que las valoraciones de los estados de salud y “estados relacionados con la salud” deben poder tener equivalencia con la actual CIF.

El grupo de Evaluación, Clasificación y Epidemiología de la Organización Mundial de la Salud dentro del marco de proyecto conjunto WHO-NIH sobre la evaluación y clasificación de discapacidades desarrollo el Cuestionario para la Evaluación de Discapacidad WHO-DAS II.

Al revisar las últimas investigaciones en discapacidad, ya se encuentran artículos en los que se referencia la aplicación del instrumento WHO-DAS II; este ha sido usado para evaluar la discapacidad en pacientes adultos mayores con esquizofrenia (36) para medir la discapacidad en pacientes con espondilitis anquilosante (37) al igual que como medida del estado de salud funcional en adultos con pérdida auditiva adquirida (38) y con lesión macular degenerativa (39). Se encontró un artículo en el que se usó el WHO-DAS II como herramienta de evaluación de dificultades en áreas seleccionadas del funcionamiento de pacientes con desórdenes mentales (40) y en pacientes y sus cuidadores después de enfermedad cerebro vascular (41). Una investigación realizada por el Departamento de Psiquiatría del Instituto Nacional de Salud Mental y Neurociencias de Bangalore en la India, usó el WHODAS II para relacionar la depresión, discapacidad y calidad de vida en personas con EP (42) y en otro estudio se utilizó el WHO-DAS II y la UPDRS (Hoehn y Yarh) para definir la severidad de la EP (43).

3.2 LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

La Enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo crónico de inicio insidioso (44), que resulta a partir de la muerte de las células de la sustancia negra que

contienen dopamina (45), ocasionando una disminución en la disponibilidad de este neurotransmisor (46). Esto se manifiesta por la presencia de síntomas motores y no motores que afectan el funcionamiento de la persona que la padece (47).

La primera descripción detallada de la EP fue realizada en el año 1817 a cargo del clínico James Parkinson, quién en su “Ensayo sobre la parálisis agitante” la señala como una condición consistente en “Movimientos temblorosos involuntarios, con disminución de la potencia muscular en la movilidad pasiva y activa, con propensión a llevar el tronco hacia delante y a pasar de caminar a correr; los sentidos y el intelecto no sufren mayor daño” (48).

Fisiopatológicamente, la pérdida de neuronas dopaminérgicas condiciona un desbalance de la neurotransmisión estriatal y de otras estructuras de los ganglios basales, que lleva a un desequilibrio en las vías estriato-palidales y palido-talámicas y es responsable de la mayor parte del déficit motor, constituyendo la base de los síntomas cardinales de la EP (49,3).

La sintomatología de la EP es predominantemente motora, teniendo cuatro síntomas cardinales que se pueden agrupar bajo el acrónimo TRAP: *Temblor de reposo, rigidez, acinesia (o bradiquinesia) y problemas posturales*. También son características *la postura en flexión y los bloqueos motores* (Jankovic 2008) (50) y con aparición tardía *las caídas, congelación de la marcha, problemas de lenguaje y dificultades para tragar* (3).

Además de la sintomatología motora, en la EP se presentan síntomas no motores tales como *hiposmia (disminución del olfato), movimientos oculares rápidos, alteraciones en el patrón del sueño, cambios de personalidad, dolor, parestesias y depresión*, que incluso pueden manifestarse antes de los síntomas motores, mientras que otros trastornos pueden hacerse evidentes tras varios años de evolución de la enfermedad tales como *los problemas urinarios, la hipotensión ortostática y los trastornos neuropsiquiátricos (demencia, alucinaciones y delirio)* (3).

La etiología de la EP es desconocida, aunque existen teorías actuales que consideran que es un trastorno multifactorial y el resultado de una predisposición genética que posiblemente interactúa con los factores ambientales (OMS 2006). Algunos factores que pueden estar implicados con este proceso son el daño oxidativo, el envejecimiento acelerado cerebral u apoptosis, la disfunción mitocondrial y la falla de los mecanismos de degradación proteínica a nivel celular (3,51).

El tratamiento de la EP es principalmente médico, a través de métodos farmacoterapéuticos para tratar tanto los síntomas motores como los no motores y la cirugía funcional que es un

recurso utilizado cada vez más en el manejo de los síntomas motores. No obstante, el manejo integral de la EP requiere la participación de otras disciplinas incluyendo terapeutas físicos, enfermeros especializados, terapeutas ocupacionales y especialistas en problemas de lenguaje y deglución, psicólogos, psiquiatras, urólogos y gastroenterólogos (3)

El tratamiento fisioterapéutico de la EP se basa fundamentalmente en la reeducación de la marcha y las actividades dirigidas a mejorar el balance, la flexibilidad, la capacidad aeróbica, la iniciación del movimiento, la independencia funcional, incluida la movilidad y las actividades de la vida diaria, entre otros (45).

3.2.1 Epidemiología de la Enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson es un problema universal, cuya incidencia es tal que la convierte en el segundo trastorno neurodegenerativo más frecuente, afectando entre el 1 al 2% de las personas mayores de 60 años a nivel mundial.(52) Según datos publicados por la Organización mundial de la salud (OMS 2006), la tasa cruda de incidencia anual es de 4,5 a 19 por cada 100.000 habitantes por año, mientras que las tasas ajustadas por edad varían entre 9,7 y 13,8 por cada 100.000 habitantes por año (3).

La prevalencia de la EP es mucho más alta que la incidencia debido al carácter crónico de la misma. La mayoría de los estudios que informan sobre la prevalencia cruda global (incluyendo hombres y mujeres a lo largo de toda la gama de edad), cae entre 100 y 200 por cada 100.000 personas (Marras C, 2004) (3). En países industrializados la prevalencia de la EP es generalmente estimada como el 0,3% de toda la población y cerca del 1% en las personas mayores de 60 años (53,52).

La tasa de prevalencia cruda de la EP en los países europeos se ha encontrado con un rango de 65,6 por 100.000 a 12.500 por 100.000, y la incidencia de 5 por 100.000 a 346 por cada 100.000 habitantes. En los países asiáticos, las tasas de prevalencia cruda parecen ser más bajas y van desde 15 por 100.000 a 328 por cada 100.000 habitantes (54).

En Colombia, el estudio neuroepidemiológico nacional llevado a cabo en el año 2003 arroja como resultados que la enfermedad fue detectada en personas mayores de 60 años, más de la mitad de los pacientes vivían en la región noroccidental y la prevalencia por 1 000 habitantes, ajustada por edad y sexo, fue de 4,7 (55). En Antioquia la prevalencia general de la EP fue 30.7/100.000 (19) siendo inferior a las cifras reportadas por el Estudio Neuroepidemiológico Nacional y en el Valle del Cauca la prevalencia global ajustada por la edad según el estudio EPINEURO fue de 4.7/1.000 habitantes, todos los casos fueron

mayores de 60 años y con predominio de hombres (10). Cabe mencionar que los estudios epidemiológicos de la EP en Colombia presentan algunas limitaciones relacionadas con el número de casos (55).

Las variaciones de las cifras de incidencia y prevalencia de la EP de una región a otra, pueden ser explicadas en factores que probablemente afectan tales cifras, como son los *demográficos (variaciones en la expectativa de vida de los países), relacionados con la atención de la salud (falta de diseminación de información conducente al reconocimiento adecuado de la enfermedad, variaciones en la accesibilidad a los servicios), genéticos, ambientales y diferencias étnicas entre las regiones junto con diferencias metodológicas de los estudios* (3).

En relación con la edad, la media de comienzo de la enfermedad de Parkinson está entorno a los 55 años y aunque el avance de la edad conlleva un aumento en la incidencia, existen formas tempranas de la EP con una pequeña proporción de los pacientes (5-10% de los pacientes tienen menos de 40 años) (3,53). Cuando la enfermedad aparece entre los 21 y 40 años (adultos jóvenes) se habla de que los pacientes tienen una EP de “inicio temprano” y cuando la enfermedad aparece antes de los 20 se habla de parkinsonismo juvenil. En estos casos de aparición temprana está demostrado que la enfermedad tiene origen en los factores genéticos, mientras que los casos restantes se consideran de origen esporádico con apenas un componente genético (3).

En cuanto al género, existen datos que muestran una proporción mayor de hombres que mujeres afectados por este trastorno, con una razón hombre a mujer de 1,9:1 (Van Den Eeden SK) (3).

3.2.2 Clasificación de la Enfermedad de Parkinson

Para clasificar la EP diversos autores han publicado una serie de propuestas teniendo en cuenta la heterogeneidad clínica de la enfermedad, que ha sido bien conocida desde Hoehn y Yahr (1967) (56).

Entre estos autores, Lewis y cols, basados en el análisis de las primeras etapas clínicas de la EP confirmaron la existencia de distintos subtipos de la enfermedad, siendo estos: *aparición temprana, temblor dominante, no-temblor dominante y progresión rápida* (57).

Un estudio reciente (56) describe los subtipos de la EP mencionados por Lewis (57) de la siguiente manera:

- Enfermedad de inicio temprano (EDO): menos de 55 años al inicio de la enfermedad.
- Temblor dominante (TD): inicio en mayores de 55 años, temblor de reposo como único síntoma inicial o dominancia del temblor por encima de la bradicinesia y la rigidez.
- No temblor dominante (NTD): inicio en mayores de 55 años, características motoras predominantemente bradiquinéticas, sin temblor o con leve temblor de reposo.
- Progresión rápida de la enfermedad sin demencia (RDP): muerte dentro de los 10 años a partir de los primeros síntomas de la EP, independientemente de la edad, sin demencia.

Para determinar la progresión de la EP existe un método que designa la gravedad de la enfermedad basándose en la clasificación por estadios. De acuerdo con lo descrito por Hoehn y Yahr los 5 estadios de severidad de la EP se definen como (58):

- Estadio 1: Afectación solamente unilateral, normalmente con un deterioro funcional mínimo o ninguno.
- Estadio 2: Afectación bilateral o de la línea media, sin deterioro del equilibrio.
- Estadio 3: Primeros signos de reflejos de enderezamiento deteriorados. Esto es evidente cuando el paciente gira o es demostrado cuando es empujado desde el equilibrio de pie, con los pies juntos y los ojos cerrados.
- Estadio 4: Totalmente desarrollado, enfermedad incapacitante gravemente, el paciente todavía es capaz de caminar y estar de pie sin ayuda, pero está incapacitado notablemente.
- Estadio 5: Confinamiento en cama o silla de ruedas a menos que lo ayuden.

3.2.3 Evaluación de la Enfermedad de Parkinson

Existen varias herramientas generalmente bien aceptadas, utilizadas para la evaluación de la enfermedad de Parkinson y que valoran los diversos componentes físicos y psicológicos del ser humano, entre las cuales se encuentran las siguientes:

Escala de Hoehn y Yahr.

Como se mencionó antes, la escala de Hoehn y Yahr es utilizada para la clasificación clínica de la enfermedad. Sin embargo, en estadios avanzados es necesario que se tengan en cuenta situaciones comórbidas que empeoren el estado basal del paciente (Levine CB, 2003; Goetz C, 2004) (59).

Escala de Hoehn y Yahr para valorar la progresión y severidad de la Enfermedad de Parkinson.

Estadio 0 No hay signos de enfermedad

Estadio 1 Enfermedad unilateral

Estadio 2 Enfermedad bilateral, sin alteración del equilibrio

Estadio 3 Enfermedad bilateral leve a moderada con inestabilidad postural; físicamente independiente

Estadio 4 Incapacidad grave, aún capaz de caminar o permanecer de pie sin ayuda

Estadio 5 Permanece en silla de rueda o encamado si no tiene ayuda

Fuente: Guía Clínica Enfermedad de Parkinson. Santiago de Chile: Minsal, 2010:5-11

Escala de Evaluación de la Enfermedad de Parkinson Unificada de la Sociedad de Trastornos del Movimiento (UPDRS)

La Escala de Evaluación de la Enfermedad de Parkinson Unificada (UPDRS, por sus siglas en inglés Unified Parkinson's Disease Rating Scale) fue desarrollada en la década de los 80's y se ha convertido en la escala de evaluación de la EP más utilizada (60). Es una herramienta útil para analizar la progresión de la enfermedad y la respuesta al tratamiento, resultando apropiada para la evaluación de pacientes en ensayos clínicos (52).

En 2001 la Sociedad de Movimientos Anormales (MDS, del inglés Movement Disorders Society) manifestó críticas sobre la escala UPDRS al identificar la presencia de debilidades, y por consiguiente, recomendó la elaboración de una nueva versión de la escala que debía incluir muchas otras características clínicas. La UPDRS fue entonces revisada y modificada, llegando a una nueva versión denominada MDS-UPDRS, la cual conserva la

estructura original de cuatro partes que suman la puntuación total, pero las partes fueron modificadas para proporcionar una sección que integrara elementos no motores de la EP (52,60).

Validación y traducción de la Escala MDS-UPDRS para países de habla hispana.

Debido a que en los países hispano-hablantes, incluido Colombia, la escala MDS - UPDRS no había sido sometida a un proceso formal de validación transcultural para su utilización con un grado adecuado de validez y confiabilidad que permitiera una mejor evaluación de la enfermedad y unificación en la práctica clínica, en el año 2009 Echeverry Díaz realizó una investigación en la cual se hizo la validación lingüística de la escala, desde su versión original en inglés a la versión en español para Colombia. (52)

Esta investigación denominada *validación de la nueva versión de la escala unificada para la evaluación de la enfermedad de Parkinson (MDS-UPDRS) en español. Resultados de la fase I:(validación lingüística)*, contó con una población de 15 pacientes mayores de 18 años cuyo diagnóstico era enfermedad de Parkinson según los criterios diagnósticos Disease Society Brain Bank. (52)

3.3 DISCAPACIDAD

La discapacidad es un concepto que ha evolucionado a través de la historia y su definición es aún objeto de muchos debates debido a la gran cantidad de cuestiones implicadas (61). No obstante, aunque no exista una definición única, los lineamientos epistemológicos y conceptuales ofrecen una comprensión de la discapacidad como una *situación que surge de la relación entre sujetos con capacidades y deficiencias, y las oportunidades y restricciones existentes en el entorno* (62).

La discapacidad es entonces un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad, restricciones para la participación y denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud y factores personales y ambientales (CIF 2001). Según la OMS (2011) es algo que forma parte de la condición humana debido a que casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento (63).

La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto (63).

3.3.1 Modelos de Discapacidad

El entendimiento de la discapacidad desde las perspectivas social y cultural, como las que se tienen hoy en día, parte del conocimiento de los distintos modelos que han existido en la historia y que de uno u otro modo han constituido su marco conceptual.

Algunos de los modelos han surgido en respuesta a los cambios sociales, culturales y científicos ocurridos en el siglo XX, que han puesto en cuestión asuntos sobre la discapacidad, y por consiguiente, las prácticas de investigación y los procesos de rehabilitación (64).

Modelo médico

El modelo médico considera que la discapacidad se ubica en el cuerpo del individuo, siendo la manifestación externa de una alteración en el organismo. Se fundamenta en las opiniones y prácticas científicas, teniendo como base el conocimiento médico y de la salud (65,66).

Este modelo considera todas las afecciones de la condición de la salud como una enfermedad, por lo que la persona con discapacidad se considera como enferma permanente, y de hecho, tiende a asumir y aceptar ese rol sin tener en cuenta sus derechos ni sus deberes en los contextos cercanos, transformándose en un individuo pasivo que ve el proceso de la rehabilitación como responsabilidad del personal de salud (66)

Modelo social

Este modelo sitúa el problema de la discapacidad en la sociedad y su falta de capacidad o de voluntad para dar cabida a las diferencias, siendo una sociedad organizada por y para gente no discapacitada. La discapacidad es vista como un hecho social, en el que las características del individuo sólo tienen relevancia en la medida en que evidencian la capacidad/ incapacidad de la sociedad para dar respuestas acordes a las necesidades (64,67, 68).

Lo anterior significa que el modelo social concibe la discapacidad más como la restricción social que aísla y excluye a la persona de la plena participación en la vida social, que como una consecuencia de las condiciones particulares (de la naturaleza) del individuo (64).

La teoría de este modelo en gran parte deriva del análisis de las mismas personas con discapacidad (64), procurando recibir el mismo trato que los demás ya que son personas que en iguales condiciones a los demás, pueden realizar aportes importantes a la sociedad, pero su contribución se encuentra supeditada a la inclusión social y la aceptación de la diferencia (69).

Modelo biopsicosocial

La OMS (2001) plantea un entendimiento multidimensional de la salud en el que caben distintos modelos concretos y es así como se abre paso al modelo biopsicosocial, donde el ser humano es el eje central y cuya visión debe darse desde una perspectiva biológica, individual y social para conseguir la integración de sus diferentes dimensiones.

Como modelo holístico de salud y enfermedad, el modelo biopsicosocial considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales, y en el que cada sistema influye en los otros y a su vez está influido por los demás. En este contexto, es válido que no se entienda la salud como la mera ausencia de enfermedad física, sino que además cualquier alteración psicológica o social, puede determinar el estado de enfermedad/discapacidad de un individuo y su estado completo de bienestar (70).

Este modelo es una integración de los componentes del modelo médico ya que analiza las deficiencias, como problemas de funciones y estructuras corporales; y del modelo social que ubica la discapacidad como un problema dentro de la sociedad y no exclusivamente como una característica de la persona, ya que tiene en cuenta las actividades y participación del individuo en la comunidad (66).

Bajo el modelo biopsicosocial, la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social; su manejo por tanto requiere la actuación social, en donde la familia juega un papel importante ya que constituye el contexto principal y una de las redes de apoyo fundamental para tratar la enfermedad/discapacidad y promover la salud (70).

El cambio en la forma de entender la discapacidad considerando además de las consecuencias de la enfermedad, la interacción entre la persona con el entorno y con la

sociedad ha ido acompañado de una profunda revisión de la primera clasificación de la discapacidad (CIDDM) y el resultado fue la Clasificación del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS (71).

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)

La CIF aprobada en la 54a. Asamblea Mundial de la Salud en el 2001, se basa en el modelo biopsicosocial en el cual la discapacidad se genera o se reduce como resultado de la interacción entre el área biológica (determina las deficiencias), el área individual (determina la actividad personal) y el área social (determina la participación social). Esta clasificación tiene una perspectiva positiva y universal hacia la salud, pues parte del hecho de que todas las personas pueden tener algún tipo de limitación en su funcionamiento (72).

Antecedentes

La complejidad de la discapacidad ha originado diversos errores conceptuales a través del tiempo tanto en personas del común como en profesionales de la salud. Para responder a esta situación, en 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), la cual es un modelo de la secuencia de los conceptos: deficiencias, discapacidades y minusvalías e históricamente, corresponde a los modelos médico y social (72).

En el 2001, sin embargo, la CIDDM fue sustituida por la Clasificación del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que presenta el nuevo concepto de discapacidad acorde con el modelo biopsicosocial (72, 73)

La diferencia entre la antigua clasificación CIDDM (1980) y la CIF (2001) consiste en que la primera clasifica exclusivamente las consecuencias de la enfermedad (deficiencia, discapacidad y minusvalía), mientras que la CIF tiene en cuenta los aspectos de la salud, considerándola el resultado de la interacción entre el funcionamiento y la discapacidad, además en esta última clasificación se han incluido los factores contextuales, lo que implica la necesidad de la actuación social y la modificación del medio ambiente para responder a la discapacidad (72).

Definición y modelo conceptual de la CIF:

La CIF es una clasificación que agrupa sistemáticamente los distintos dominios de una persona en un determinado estado de salud. El objetivo principal de la CIF es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la misma (72).

La CIF puede ser utilizada por distintas disciplinas y distintos sectores con múltiples propósitos como (72):

- Proporcionar una base científica para entender y estudiar la salud y los estados relacionados con la salud, las consecuencias y los determinantes;
- Establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados funcionales asociados con la salud, con el fin de mejorar la comunicación entre distintos usuarios, como profesionales de la salud, investigadores, proveedores de políticas y el público, incluyendo personas con discapacidad;
- Permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas relacionadas con la atención médica, entre los servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo;
- Proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información de la salud.

En cuanto a su estructura, la CIF agrupa 4 componentes que son: las funciones y estructuras corporales, actividades y participación, factores ambientales y factores personales, los primeros corresponden al funcionamiento y discapacidad y los dos últimos a los factores contextuales (72).

La CIF en Colombia y Latinoamérica

Desde de la aprobación y lanzamiento de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) los países de la región se han centrado en el desarrollo de acciones de capacitación, difusión y aplicación de en áreas de interés nacional o institucional (74), contando en la actualidad con grupos de países que han avanzado en el conocimiento, uso y aplicación de la CIF en diferentes ámbitos (75).

Algunos países han hecho pública la adopción de la CIF, como parte de los instrumentos técnicos disponibles que permiten utilizar un lenguaje universal para la discapacidad y una

alternativa para medir positivamente el nivel de funcionamiento humano, la salud y otros estados relacionados con la salud (74).

El uso más difundido de la CIF en nuestra región lo representa el desarrollo de estudios de prevalencia de discapacidad y además la incursión en el área de certificación y valoración de discapacidad con fines de seguridad social y protección de riesgos laborales. En ambos casos Colombia ha sido partícipe (74).

De acuerdo al informe de aplicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud en estudios de prevalencia de discapacidad en las Américas, realizado por la Organización Panamericana de la Salud en 2012; en Colombia la prevalencia de limitaciones permanentes en la población fue de 6,4% (6,6% en hombres y 6,2% en mujeres). De ellos, 71,2% presentan una limitación; 14,5% dos limitaciones; 5,7% tres limitaciones, y 8,7% cuatro o más limitaciones permanentes (75).

La CIF en la Enfermedad de Parkinson

La CIF es una herramienta que ayuda a la identificación de «dónde» surge el principal «problema» de la discapacidad; es decir, si el problema está en el ambiente/entorno por la existencia de una barrera o la ausencia de un facilitador; si es debido a la limitación en cierta capacidad de la persona, o bien por la combinación de factores. Su aplicabilidad entonces, se puede dar en el ámbito investigativo, clínico y para la implantación y diseño de políticas públicas y sociales (73).

La C.I.F. posee la ventaja de que no es una lista cerrada, considerando que la salud y los aspectos relacionados con la salud son temas dinámicos y no estáticos, que van creciendo al compás de los descubrimientos, estudios y de la propia evolución social (76).

La clasificación permite elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios y es por tanto útil para la valoración de la discapacidad en las personas con enfermedades degenerativas como la EP (73).

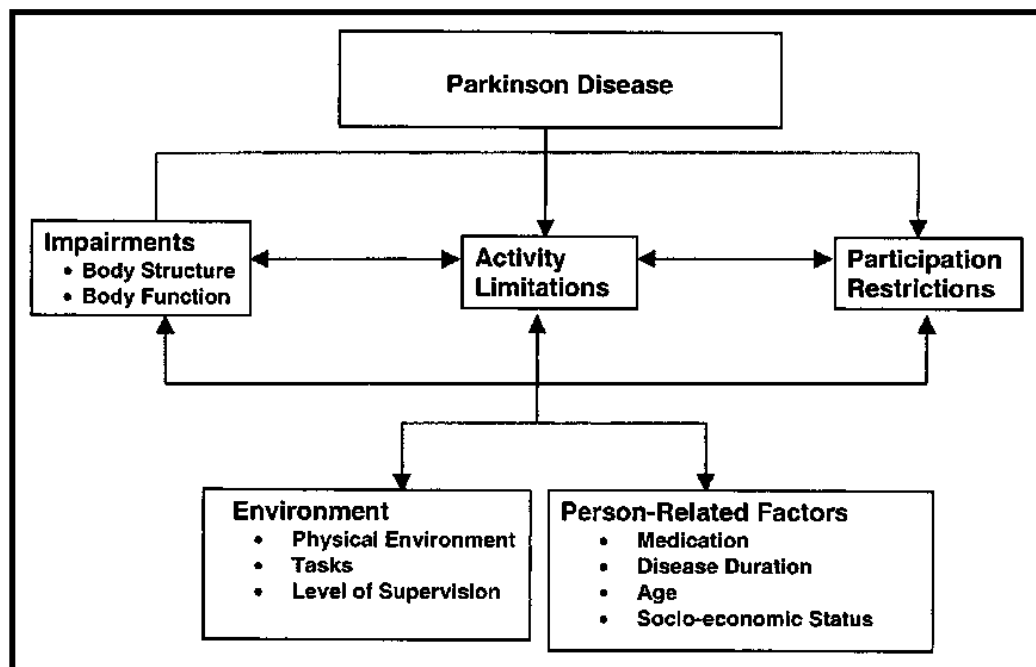
En el caso de la enfermedad de Parkinson, en el momento que los síntomas se hacen evidentes, cosa que ocurre una vez que se han perdido cerca del 80% de las neuronas de la sustancia negra que contienen dopamina, las personas comienzan a experimentar dificultades con las habilidades motoras, la cognición y la función autonómica. También se

observan señales sensoriales, emocionales y perceptuales, además de hipocinesia, temblor, rigidez y posteriormente inestabilidad postural y caídas (77).

Estas alteraciones de la estructura y función corporales se asocian con limitaciones en actividades tales como caminar en el hogar y en la comunidad, realizar transiciones, y en general, las actividades funcionales que requieren un buen rendimiento de las habilidades motoras corren peligro aunque la capacidad para realizar movimientos sencillos se conserva (77).

Secundaria al envejecimiento, la inmovilidad y falta de uso, la locomoción también puede verse afectada por alteraciones musculoesqueléticas tales como debilidad, flexibilidad reducida de las articulaciones y deformidades, así como deficiencias cardiopulmonares como la reducción de la capacidad aeróbica. A su vez, estas deficiencias y limitaciones de la actividad restringen la capacidad de la persona para participar en funciones sociales relacionadas con el trabajo, la vida familiar, la educación, la vida cívica y ocio (77).

Está demostrado que la fisioterapia tiene como objetivo enseñar a las personas con EP como minimizar los efectos discapacitantes de las deficiencias sensoriales y motoras con el fin de mejorar la calidad de vida y participación en los roles sociales (77).



Model of impairments, activity limitations, and participation restrictions in Parkinson disease. Adapted with permission from the World Health Organization from: International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2001. Tomado de: Morris ME. Locomotor training in people with Parkinson disease. Phys Ther. 2006

El modelo de discapacidad de la CIF ha sido utilizado para describir el funcionamiento y la discapacidad en personas con enfermedad de Parkinson. Raggi y cols (2010) realizaron un estudio que contó con la participación de 96 personas, en el cual se administraron en sesiones individuales una lista de chequeo de la CIF y el cuestionario WHO-DAS II (43).

El estudio describe con detalle las categorías de la CIF que fueron reportadas como un problema por más del 20% de los participantes, arrojando como resultados un total de 71 categorías de la CIF que alcanzaron este umbral: 26 a partir de las funciones corporales, una estructura corporal, 31 de actividades y participación y 13 de factores ambientales (43).

Modelo ecológico

Según el modelo ecológico la discapacidad es resultado de la relación de las personas con los contextos y entornos, que son los centros de acción para intervenir en las limitaciones y restricciones de las personas con discapacidad (65). Se puede considerar como una visión amplia para el abordaje de la problemática de la discapacidad, ya que está fundamentada en que las experiencias de los seres humanos son únicas e individuales, y se relacionan básicamente con la percepción que tienen del ambiente, con el conocimiento aprendido en vivencias anteriores, con sus sentimientos, costumbres y tradiciones (66).

El modelo ecológico plantea que la persona se ve influenciada por tres sistemas: microsistema, mesosistema y macrosistema; los cuales están incluidos uno dentro del otro y ejercen su influencia a lo largo de toda la vida. El primero se refiere a las características propias del individuo y el contexto social inmediato, como la familia, que lo afecta directamente; el mesosistema se refiere a la comunidad donde vive la persona, su familia, y afecta directamente el funcionamiento del microsistema; estos a su vez se encuentran incluidos en el macrosistema que refleja las influencias sociales, políticas y culturales de la sociedad en general (66).

3.3.2 Evaluación de la Discapacidad: Cuestionario WHO-DAS II

El cuestionario para la evaluación de la discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (WHO-DAS II, por sus siglas inglés, World Health Organization Disability Assessment Schedule II), es un instrumento de medida del funcionamiento y la discapacidad conceptualmente compatible con la revisión reciente de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001). Es un cuestionario que refleja el pensamiento actual de la OMS frente a los conceptos de

funcionamiento y discapacidad (78) y proporciona un perfil y una medida resumen del funcionamiento y la discapacidad que es confiable y aplicable a todas las culturas, en población adulta (79).

La evaluación se realiza desde una perspectiva cuantitativa y una de interferencia de vida, por lo que el WHO-DAS II proporciona tanto un perfil objetivo de funcionamiento en las seis áreas, como la percepción subjetiva del paciente sobre el impacto que le producen las dificultades en cada una de las áreas. (78).

El WHO-DAS II evalúa el funcionamiento diario en seis dominios de actividad, mediante preguntas que están dirigidas a detectar las dificultades que puede presentar una persona para efectuar la actividad que realiza habitualmente, incluido el uso de alguna asistencia o personal de apoyo (74).

Las seis áreas de actividad o dominios evaluados por el WHO-DAS II son (79,80):

- Dominio 1:** Actividades relacionadas con la cognición que incluyen: concentración, memoria, solución de problemas, aprendizaje de tareas nuevas y comunicación.
- Dominio 2:** Capacidad para moverse en su entorno: Incluye cambio de la postura corporal, desenvolverse dentro de la casa, salir de casa y pasear.
- Dominio 3:** Cuidado personal: incluye bañarse, vestirse, comer y permanecer solo
- Dominio 4:** Relacionarse con otras personas: Incluye habilidades interpersonales con personas cercanas (familiares y amigos), personas que no conoce (desconocidos), actividad sexual y hacer amigos.
- Dominio 5:** Actividades de la vida diaria. Este dominio incluye preguntas relacionadas con la dificultad de experimentar por el entrevistado en las actividades de la vida diaria. Incluye actividades domésticas, trabajo y estudios.
- Dominio 6:** Participación en la sociedad. Este último dominio hace referencia a los problemas surgidos en la sociedad, así como la repercusión de la condición de salud en la familia. Incluye actividades de la comunidad, discriminación, estigmatización/dignidad, impacto sobre el tiempo disponible, emociones, la economía y la familia y ocio.

La evaluación de las actividades en cada dominio se realiza mediante una escala numérica que va de 1 a 5, con el objetivo de obtener una puntuación concreta, como se muestra a continuación (80):

- 1 Ninguna dificultad
- 2 Leve dificultad
- 3 Moderada dificultad
- 4 Severa dificultad
- 5 Extrema dificultad /No puede hacerlo

Los resultados de la encuesta WHO-DAS II, según la OMS pueden ser útiles para: identificar necesidades, relacionar pacientes con intervenciones, registrar el funcionamiento a lo largo del tiempo y medir resultados clínicos y efectividad de tratamientos (74).

Antecedentes

El WHO-DAS II es la revisión completa del WHO-DAS (78), que fue una guía publicada por la OMS en 1988 para evaluar personas con trastornos psiquiátricos. Consistía en un instructivo simple cuyo objetivo era determinar las posibles dificultades de integración social y comportamiento, e inicialmente estaba compuesto por 89 ítems, pero en 1999 se redujo el número de estos tras efectuarse la prueba piloto; en ese mismo año se realizó su aplicación en 16 centros de 14 países y se demostró su confiabilidad y validez (74).

Con la introducción de nuevos conceptos frente al funcionamiento y la discapacidad aportados por la CIF, se diseñó el cuestionario WHO-DAS II que permite evaluar las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación experimentadas por un individuo, independientemente del diagnóstico médico, basado en dicha clasificación (79). Al igual que ocurre con la clasificación de la discapacidad, su medición y evaluación son multidimensionales e incluyen dimensiones relacionadas con las estructuras corporales, las funciones, las actividades de la persona y el entorno (80).

El proceso de desarrollo del nuevo instrumento de evaluación de discapacidades de la OMS (WHO-DAS II) incorporó estrategias metodológicas de tipo cualitativo y cuantitativo. Las

primeras encaminadas a verificar la aplicabilidad transcultural de los conceptos e ítems incorporados en el instrumento; en llevar a cabo los procesos de traducción necesarios en las distintas fases del desarrollo del instrumento y aportar información cualitativa para el proceso de simplificación del instrumento. Las estrategias cuantitativas se dirigieron a fundamentar el proceso de simplificación de la versión preliminar del instrumento, mediante la eliminación de aquellos contenidos menos significativos estadísticamente y llevar a cabo la verificación de la validez y fiabilidad de las versiones reducidas de dicho instrumento, en las distintas culturas (80).

Validación y fiabilidad en versión español

La validación de la versión en español del WHO-DAS II, denominada “Cuestionario para la Evaluación de Discapacidades de la Organización Mundial de la Salud WHO-DAS II”, fue llevada a cabo por la Unidad de Investigación en Psiquiatría de Cantabria - España y validada mediante un estudio de tipo observacional analítico de cohortes concurrentes, dirigido a verificar las propiedades psicométricas de la versión final, para lo cual fue sometido a verificación de la fiabilidad, análisis de su validez y validez clínica discriminante (80).

Posteriormente se ejecutaron estrategias destinadas a verificar la aplicabilidad transcultural de los conceptos e ítems incorporados en el instrumento, realizar las traducciones necesarias en cada fase del proceso y aportar información cualitativa para el proceso de simplificación del instrumento (81).

Los resultados de las pruebas confirman que la versión en español del cuestionario es un instrumento fiable, aplicable a la población de habla española y fácil de utilizar en un amplio rango de circunstancias relacionadas con las diferentes condiciones de salud (81).

Aplicación del WHO-DAS II

Algunos estudios han utilizado el cuestionario WHO-DAS II para evaluar el nivel de discapacidad de las personas con enfermedad de Parkinson. Raggi y cols (2010), por ejemplo, realizaron una investigación que contó con 96 participantes y en la cual reportaron los datos arrojados por la lista de chequeo de la CIF, el WHO-DAS II y la escala de Hoehn y Yahr (43).

En cuanto al cuestionario WHO-DAS II, la puntuación resumida fue de 18,1 y los resultados mostraron que las limitaciones más importantes en las personas con enfermedad de Parkinson se presentan en la capacidad para moverse y en la participación en sociedad (43).

Arun y cols (2011) utilizaron el cuestionario WHO-DAS II para evaluar la discapacidad, como una de las variables de su estudio, en personas con enfermedad de Parkinson y en un grupo control de personas con diversas enfermedades crónicas (42).

Los resultados de este estudio mostraron que las personas con enfermedad de Parkinson tenían una discapacidad global significativamente mayor que los controles y la diferencia se observó en los seis dominios del WHO-DAS II. Los resultados para cada uno fueron: Comprensión y comunicación = 29,2, capacidad para moverse = 39,1, autocuidado = 31,5, relación con otras personas = 33,9, actividades de la vida diaria = 47,8 y participación en sociedad = 38,5; con una puntuación resumida total de 36,8 (42).

En otro estudio reciente, realizado también por Raggi y cols (2012), se midió la discapacidad de los pacientes con enfermedad de Parkinson utilizando el WHO-DAS II, siendo los valores para cada dominio los siguientes: Comprensión y comunicación = 12.5, capacidad para moverse = 19.5, autocuidado = 20.2, relación con otras personas = 15.3, actividades de la vida diaria (Actividades del hogar = 22.1 y actividades de trabajo = 25.0) y participación en sociedad = 27.6 (82).

3.4 CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida se trata de “un concepto multidimensional que da cabida a esferas personales, subjetivas; aspectos objetivos, y es inherentemente difícil de medir” (83). Se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar (84).

La OMS la define como la “percepción individual de la posición en la vida de una persona, en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual vive, en relación con sus metas, expectativas, estándares e inquietudes”. En este amplio concepto se incluyen la salud física del sujeto, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su interrelación con las características ambientales (85).

No obstante, no existe un consenso universal sobre el concepto de calidad de vida ya que las conceptualizaciones realizadas pueden ser analizadas desde enfoques diferentes (86).

Esta vaguedad conceptual ha dificultado el progreso de la investigación en el área de la salud, por lo que fue acuñado el término «**calidad de vida relacionada con la salud**» para nombrar únicamente los aspectos de la vida relacionados con la salud, la enfermedad y los tratamientos (87).

Desde la perspectiva de la CIF, que por su validez de contenido supone la base para la clarificación de conceptos de amplia utilización sanitaria como bienestar, estado de salud, calidad de vida o calidad de vida relacionada con la salud; López y cols (2010) definen la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) como “la percepción individual del bienestar limitada a las áreas de la salud y los dominios relacionados con ella” (87). Se centra en los aspectos de la vida dominados o influenciados significativamente por la salud personal y en las actividades realizadas para mantener o mejorar dicha salud (88).

La calidad de vida relacionada con la salud es también un concepto multidimensional puesto que cubre el área social, ambiental, económica y de satisfacción en aspectos relacionados con la salud; es utilizado muy a menudo en el ámbito sanitario, tanto a nivel político como administrativo, en evaluaciones clínicas y terapéuticas, en investigación y en gestión clínica individual (89).

En relación con la enfermedad de Parkinson, debido a que ésta tiene un alto impacto en la vida de los afectados y la de sus familiares, se da un deterioro progresivo de la calidad de vida (90); se creía que los síntomas motores tenían la mayor influencia debido a que se manifiestan inicialmente y afectan las dimensiones físicas, sin embargo, con la evolución de la enfermedad ocurre el surgimiento de nuevas alteraciones que comprometen otras dimensiones relacionadas a la calidad de vida (91).

La enfermedad desencadena progresivamente aumento de las limitaciones para el desempeño en las actividades de la vida diaria, surgen disfunciones cognitivas y desórdenes corporales, que aumentan a su vez el deterioro de la calidad de vida, incluyendo dimensiones físicas, psicológicas, emocionales, sociales y económicas (91).

Los síntomas motores resultan obvios y fáciles de detectar, mientras que los síntomas no motores, como la depresión, son los factores predictivos más importantes de la calidad de vida de los pacientes con EP y podrían ser subestimados. Además, las manifestaciones clínicas no son el único factor determinante, sino que la carga económica directa e indirecta de la enfermedad, entre otros factores sociales, se asocian negativamente con la calidad de vida, por lo que el apoyo social juega un papel muy importante (54).

Varias revisiones sistemáticas y artículos conceptuales han demostrado que la fisioterapia tiene como objetivo enseñar a las personas con EP cómo minimizar los efectos discapacitantes de las deficiencias sensoriales y motoras con el fin de mejorar la participación en los roles sociales y la calidad de vida (77).

3.4.1 Evaluación de la Calidad de Vida

La calidad de vida es a menudo considerada como el criterio de valoración principal cuando los trastornos de la persona son incurables o poco entendidos; es una medida de resultado de las intervenciones terapéuticas en el área clínica y de la investigación que tiene como objetivo principal *evaluar los efectos de las intervenciones en el cuidado de la salud entendida de forma global y positiva, estimar las necesidades de la población, mejorar las decisiones clínicas, y estudiar las causas y consecuencias del estatus de la salud* (Warw J.E., Brook R.H., Davies A.R., y Lohr K.N., 1981) (92).

Históricamente se ha tomado como medida de calidad de vida la valoración de la satisfacción personal con aspectos de la propia vida, sin embargo, debido a la evolución del concepto los investigadores coinciden en que también es necesario comprender y valorar los factores contextuales, entendiendo la discapacidad como ajustes problemáticos entre la persona y su entorno (Schalock, 2000) (93).

La evaluación de la calidad de vida no es, por tanto, una tarea sencilla, puesto que se habla de un concepto difícil de definir y también de evaluar; no obstante, se puede caracterizar por: *su naturaleza multidimensional; el uso del pluralismo metodológico que incluye tanto medidas objetivas como subjetivas; el uso de diseños de investigación multivariada para evaluar las maneras en que las características personales y las variables ambientales se relacionan con la calidad de vida medida en una persona; la incorporación de la perspectiva de sistemas, que engloba los múltiples entornos que ejercen impacto sobre la persona en los niveles micro, meso y macro; y la creciente participación de las personas con discapacidad intelectual en el diseño y desarrollo de la evaluación, investigación y valoración orientadas a la calidad de vida* (Verdugo, 2006) (93).

Instrumentos disponibles para medir Calidad de Vida.

Las escalas más usadas para medir Calidad de vida son:

- **Short-Form Health Survey (SF-36):** es uno de los instrumentos genéricos validado en español. Tiene 8 dominios que incluyen 36 ítems: funcionamiento físico, desempeño físico, dolor corporal, desempeño emocional, salud mental, vitalidad, salud general y funcionamiento social y uno adicional, el cambio de la salud en el tiempo (94). Cada uno de los ítems tiene una escala de puntuación y con la suma de los puntos se obtiene una puntuación global entre 0 y 100, donde una mayor puntuación indica un mejor estado de salud (95).

La encuesta ha sido un instrumento ampliamente usado y documentado alrededor del mundo; la versión en español se obtuvo de la validación realizada en España que mostró coincidencia completa con la ordinalidad original esperada, alta equivalencia con los valores originales y reproducibilidad aceptable, menor que la original (94).

- **Sickness Impact Profile (SIP):** La versión más difundida consta de 136 ítems, que hacen referencia a cambios en el comportamiento del individuo, relacionados con la enfermedad. Se agrupan en 12 categorías: sueño y descanso (ítems 1 a 7), trabajo (111-119), nutrición (128-136), tareas domésticas (40-49), ocio y pasatiempos (120-127), desplazamiento (80-91), movilidad (50-59), cuidado y movimiento corporal (17-39), relaciones sociales (60-79), actividad intelectual (92-101), actividad emocional (8-16) y comunicación (102-110) (96).

La puntuación de cada categoría es la suma de los puntos de todos los ítems contestados de esa categoría, dividido por la mayor puntuación disfuncional posible de esa área y multiplicado por 100. El paciente sólo debe marcar los ítems con los que se siente identificado y que considera debidos a su enfermedad. Estos son los únicos que se consideran a la hora de obtener la puntuación. Cada ítem posee un peso específico (un valor ponderado) que es distinto en cada caso y que se obtiene por consenso entre expertos (96).

- **El WHOQOL – BREF** es la versión corta de la herramienta de medición de la calidad de vida desarrollada por el grupo de la organización mundial de salud en colaboración con 15 sitios alrededor del mundo trabajando en su lenguaje nacional, la cual inicialmente contaba con 100 ítems; la versión abreviada consta de 4 dominios: físico, psicológico, social y medio ambiente, y sus propiedades psicométricas fueron probadas en 24 países (97).
- **Psychological General Well-Being Index (PGWB):** El PGWB es un cuestionario de 22 ítems acerca de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), desarrollado en EE.UU. que realiza una evaluación de la percepción subjetiva de

bienestar psicológico expresado por una puntuación de resumen. El PGWB ha sido validado y utilizado en muchos países en una amplia muestra de la población general y en grupos específicos de pacientes (98).

- **Psychological Adjustment to Illness Scale (PAIS-SR):** se utiliza para valorar impacto psicosocial de enfermedad. Es una escala de 46 ítems, multidimensional, instrumento utilizado en el ajuste psicosocial de adultos con enfermedades médicas. Tiene 7 dominios (preocupación por la salud, actividad profesional, relación familiar en el hogar, actividad sexual, relación con el resto familia, actividad social y alteraciones psicológicas) (99).
- **El Nottingham Health Profile (NHP)** fue desarrollado originalmente en Gran Bretaña a finales de los años 70 para medir la percepción subjetiva del impacto de los problemas de salud. Consta de dos partes, la primera está formada por 38 ítems pertenecientes a seis dimensiones de la salud: Energía (3 ítems), Dolor (8 ítems), Movilidad física (8 ítems), Reacciones emocionales (9 ítems), Sueño (5 ítems), y Aislamiento social (5 ítems). Los ítems representan diferentes estados de salud. Los individuos que contestan deben indicar para cada uno de ellos si son aplicables a su persona mediante respuesta "Sí/No". La segunda parte consiste en siete preguntas sobre la existencia de limitaciones a causa de la salud en siete actividades funcionales de la vida diaria: en el trabajo, las tareas domésticas, la vida social, la vida familiar, la vida sexual, las aficiones y el tiempo libre (100).

3.4.2 Evaluación de calidad de vida en la enfermedad de Parkinson: PDQ-39

El cuestionario "The Parkinson's Disease Questionnaire" (PDQ-39) fue el primer instrumento específico para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en personas con la enfermedad de Parkinson (101,102). El PDQ-39 comprende 39 preguntas con cinco opciones diferentes de respuesta relacionadas con la frecuencia de la manifestación de la enfermedad. Las respuestas se refieren a los efectos de la enfermedad en la vida del paciente en el mes anterior. Las 39 preguntas se dividen en 8 dimensiones: la movilidad (10 preguntas), las actividades de la vida diaria (AVD) (6), el bienestar emocional (6), el estigma (4), el apoyo social (3), la cognición (4), comunicación (3), y molestias corporales (3), el puntaje para cada cuestión varía de cero (0) a cuatro (4): "nunca" = 0; "ocasionalmente" = 1; "a veces" = 2; "a menudo" = 3; "siempre" = 4. La puntuación final es el resultado de la suma de cada puntuación de la pregunta, dividido por el resultado por 4 (la máxima puntuación para cada pregunta), dividido por el número total de preguntas. Este resultado se multiplica por 100. La puntuación de cada dimensión va de

0 a 100 en una escala lineal, en la cual cero es el mejor y 100 la peor calidad de vida (103,104).

Cubre ocho escalas que representan los conceptos de salud utilizados con mayor frecuencia en los principales cuestionarios, así como aspectos relacionados con la enfermedad y el tratamiento (105).

Antecedentes

Los estudios sobre la CVRS son especialmente interesantes en neurología, tanto por las consecuencias funcionales que las enfermedades neurológicas suponen para el resto del organismo como por el amplio abanico de posibilidades con el que se manifiestan: alteraciones sensitivas, motoras, de coordinación, cognitivas y conductuales. Además, los tratamientos de algunos trastornos pueden conllevar, junto al alivio de síntomas y signos, efectos secundarios importantes que erosionan el bienestar y la calidad de vida del individuo. La enfermedad de Parkinson (EP) constituye un paradigma de estos enunciados. (106)

En 1990 comenzaron a surgir los primeros estudios acerca de la CVRS en la EP. Actualmente el empleo de los instrumentos de valoración de la CVRS en los pacientes con EP es una práctica cada vez más frecuente y valorada (107). Es de especial interés el uso del instrumento específico Parkinson's Disease Questionnaire-39 ítems (PDQ-39) por su validez, fácil manejo y amplia difusión (108). Por tal motivo dentro de este estudio se utilizó esta escala para evaluar la calidad de vida en relación con la manifestación de la enfermedad en personas con Parkinson en la ciudad de Cali.

Validación y fiabilidad

El PDQ-39 ha sido sujeto de adaptación al idioma y cultura castellana (PDQ-39 Spanish versión, PDQ-39SV); dicha versión se acepta en aspectos de validez, consistencia y fiabilidad (102).

En el estudio de Dueñas y Serrano en 2005, cuyo objetivo fue validar la versión ecuatoriana en español del cuestionario de Calidad de vida de la Enfermedad de Parkinson, se realizó un Estudio transversal de los pacientes que acudieron a la Clínica de Trastornos del Movimiento, el cual incluyó a 137 pacientes con un rango de edad de $69,43 \pm 10,18$ años (media \pm DE), la duración de la enfermedad $5,87 \pm 2,58$ años, y HY $2,28 \pm 0,77$, los

resultaron mostraron que. El PDQ-39SV tiene una consistencia interna satisfactoria, una buena convergencia y validez (109).

Calidad de vida en personas con EP según el PDQ-39

EL PDQ-39 es un instrumento que ha sido utilizado tanto para mirar la efectividad de los tratamientos como para determinar la calidad de vida de las personas con EP, establecer la correlación de la calidad de vida con el estadio, la duración y las complicaciones de la enfermedad y encontrar cuáles factores relacionados, tales como la presencia de síntomas específicos, el grado de deficiencia, discapacidad, depresión o deterioro cognitivo, son los más relevantes para la calidad de vida (110,111).

La gravedad de la enfermedad evaluada mediante el estadio de Hoehn y Yahr, según Gutiérrez y cols (2010), se correlaciona con casi todas las dimensiones del PDQ-39 excepto sensación de bienestar y soporte social (111). Por su parte, Cano y cols (2010) muestran correlaciones estadísticamente significativas con las dimensiones movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar, apoyo social, estado cognitivo y comunicación (108).

En cuanto a la calidad de vida en relación con los aspectos clínicos, el estudio de Gutiérrez y cols (2010) correlaciona las dimensiones del PDQ-39SV con el UPDRS (incluyendo la parte motora (UPDRS-III) y la parte de complicaciones tardías (UPDRS-IV)), mostrando que todas las dimensiones del PDQ-39, excepto soporte social e incomodidad general, se correlacionan significativamente con la UPDRS III y cuando aumentan los síntomas motores (UPDRS-III) incrementa el PDQ-39. La UPDRS IV se correlaciona significativamente con las dimensiones de movilidad, conocimiento e incomodidad general (111).

Resultados similares fueron hallados por Cano y cols (2010) quienes encontraron correlaciones significativas y positivas entre las puntuaciones de la UPDRS III y las dimensiones movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar, estigma, apoyo social, estado cognitivo y comunicación (108).

En cuanto a las puntuaciones en las dimensiones del PDQ-39, Jenkinson y cols (2006), en el análisis de 715 encuestas diligenciadas completamente, encontraron puntuaciones medias para cada dimensión de la siguiente manera: 59,1 para movilidad; 51,7 actividades de la vida diaria; 38,0 bienestar emocional; 30,7 estigma; 25,0 soporte social; 43,3 cognición; 33,5 comunicación y 48,9 incomodidad general (112).

Lo anterior significa que las dimensiones más afectadas fueron actividades de la vida diaria, cognición, movilidad e incomodidad general. Las dos últimas coinciden con los resultados de Gutiérrez y cols (2010) mientras que este último incluye también la sensación de bienestar y estigma (111).

En otros resultados, el estudio de Schrag y cols (2000) muestra que las personas con EP que presentaban altos niveles de depresión, inestabilidad postural y un historial de caídas o dificultades para la marcha tuvieron significativamente peores puntuaciones del PDQ-39 que las personas sin estas características, por lo que el estudio concluyó que la calidad de vida en las personas con EP se determina principalmente por la depresión, la discapacidad, gravedad de la enfermedad, (particularmente en relación con las características axiales) y el deterioro cognitivo (110).

4. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

El análisis de las variables se presenta de la siguiente manera:

4.1 Análisis univariado.

4.1.1 Variables socio demográficas:

- Género
- Rango de edad
- Estado Civil
- Estrato socioeconómico
- Régimen de salud
- Nivel Educativo

4.1.2 Variables clínicas:

- Enfermedades asociadas
- Tiempo de Evolución de la Enfermedad
- Medida de la manifestación de la enfermedad según la escala UPDRS.

4.1.3 Grado de Discapacidad

4.1.4 Calidad de vida

4.2 Análisis bivariado.

- Variables sociodemográficas vs. Discapacidad y Calidad de vida
- Variables clínicas vs Discapacidad y Calidad de vida
- Discapacidad vs Calidad de vida

CATEGORIA DE ANALISIS	VARIABLE	DEFINICION OPERACIONAL	INDICADOR	NIVEL DE MEDICION DE LA VARIABLE	INSTRUMENTO
SOCIALES	Régimen de salud	Grupos a los que pertenecen las personas en el SGSSS en Colombia según capacidad de pago.	Régimen obligatorio de salud (Subsidiado, Contributivo Especial, pobre no afiliado Particular Medicina Prepagada	Nominal	Ficha de caracterización sociodemográfica y clínica
	Estado civil	Situación jurídica en la familia y la sociedad, determina su capacidad para ejercer ciertos derechos y contraer ciertas obligaciones, es indivisible, indisponible e imprescriptible, y su asignación corresponde a la ley (decreto 1260 de 1970, art 1, ministerio de justicia, Colombia)	Soltero, casado, separado, divorciado, viudo, viviendo en pareja.	Nominal	WHO-DAS II
	.Estrato socioeconómico	Nivel de clasificación de un inmueble como resultado del proceso de estratificación socioeconómica. Legalmente existe un máximo de seis estratos socioeconómicos (art 102 ley 142 de 1994)	Estrato 1 Estrato 2 Estrato 3 Estrato 4 Estrato 5 Estrato 6	Nominal	Ficha de caracterización sociodemográfica y clínica
	Nivel Educativo	Años en los cuales realizó educación formal	Primaria Secundaria Pregrado Postgrado Otro.	Ordinal	WHO-DAS II
DEMO-GRAFICAS	Rango de edad	Tiempo que una persona ha vivido desde que nació. Cada uno de los periodos en que se considera dividida la vida humana.	Años cumplidos. Distribución en los siguientes rangos: 43-60 años 61 -82 83-100	Razón	WHO-DAS II
	Género	Características biológicas que	Femenino Masculino	Nominal	WHO-DAS II

		definen a un ser humano como hombre o mujer.			
CLINICAS	Tiempo de evolución de la enfermedad	Tiempo transcurrido entre el diagnóstico de la enfermedad y el momento actual.	dd/mm/aa ej: 03/06/08	Razón	Ficha de caracterización sociodemográfica y clínica
	Enfermedades asociadas	Enfermedad de Parkinson diagnosticada y Enfermedad de Parkinson más otras enfermedades presentes que puedan afectar la condición de discapacidad.	ECV Enfermedad mental TRM Otras Discapacidad que afecte el grado de funcionalidad de la persona.	Nominal	Ficha de caracterización sociodemográfica y clínica
	Medida de la manifestación de la enfermedad según la escala UPDRS.	El UPDRS es un sistema de clasificación para seguir el curso longitudinal de la enfermedad del Parkinson. Consta de las siguientes secciones: 1) Estado mental, Conducta, y Humor, 2) AVD y 3) Sección Motora.	Ver cuadro anexo	Ordinal	Escala UPDRS

VARIABLES PARA CALIDAD DE VIDA (INSTRUMENTO PDQ 39)

Variable	Subvariable	Valor	Índice
Movilidad	Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza---)	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4

	Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Problemas para caminar una distancia de 750 metros	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Problemas para caminar unos 100 metros	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Problemas para moverse en sitios públicos	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable).	0 1 2 3 4
	Necesidad de que alguien le acompañara cuando salía de la calle	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Sensación de miedo o preocupación por si se caía en publico	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Permanecer confinado en casa mas tiempo del que usted debiera	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4

Actividades de la vida diaria	Dificultades para su aseo personal	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Dificultades para vestirse solo	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones de los zapatos	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Problemas para escribir con claridad	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Dificultad para cortar los alimentos	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Dificultad para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
Sensación de bienestar	Sensación de depresión	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4

	Sensación de soledad y aislamiento	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Sensación de estar lloroso o con ganas de llorara	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Sensación de enfado o amargura	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Sensación de ansiedad o nerviosismo	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Preocupación acerca de su futuro	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
Estigma	Tendencia a ocultar su enfermedad de Parkinson a la gente	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Evitar situaciones que impliquen comer o beber en público	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la enfermedad de Parkinson	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4

	Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia usted	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
Soporte social	Problemas en las relaciones personales con las personas intimas	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Falta de apoyo de su esposo/a o pareja de la manera que usted necesitaba	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	No ha recibido apoyo de sus familiares o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
Conocimiento	Quedarse inesperadamente dormido durante el día	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Problemas para concentrarse; por ejemplo cuando lee o ve la televisión	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Sensación de que su memoria funciona mal	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Alucinaciones o pesadillas inquietantes	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4

Comunicación	Dificultad al hablar	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Sensación de que la gente la ignora	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
Incomodidad general	Calambres musculares o espasmos dolorosos	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Molestias o dolores en las articulaciones o el cuerpo	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4
	Sensaciones desagradables de calor o frío	Nunca Ocasionalmente Algunas veces Frecuentemente Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	0 1 2 3 4

VARIABLES DISCAPACIDAD (INSTRUMENTO WHODAS II)

Variable	Subvariable	Definición	Valor	Índice
Comprensión y comunicación (Área 1)	D1.1	Dificultad para concentrarse en hacer algo durante 10 minutos	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D1.2	Dificultad para recordar las cosas importantes que tiene que hacer	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D1.3	Dificultad para analizar y encontrar soluciones a los problemas de la vida diaria	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo.	
	D1.4	Dificultad para aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar donde nunca ha estado.	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D1.5	Dificultad para entender en general lo que dice la gente.	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D1.6	Dificultad para iniciar o mantener una conversación.	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
Capacidad para moverse en su alrededor/entorno (Área 2)	D2.1	Dificultad para estar de pie durante largos periodos de tiempo como por ejemplo 30 minutos	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D2.2	Dificultad para ponerse de pie cuando estaba sentado	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D2.3	Dificultad para movilizarse dentro de su casa	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	

	D2.4	Dificultad para salir de su casa	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D2.5	Dificultad para caminar largas distancias como 1 Kilometro (o equivalente)	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
Autocuidado (Área 3)	D3.1	Dificultad para bañarse (lavarse todo el cuerpo)	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 3.2	Dificultad para vestirse	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 3.3	Dificultad para comer	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 3.4	Dificultad para estar solo (a) durante unos días	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
Relacionarse con otras personas (Área 4)	D 4.1	Dificultad para relacionarse con personas que no conoce	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 4.2	Dificultad para mantener una amistad	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 4.3	Dificultad para llevarse bien con personas cercanas a usted	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 4.4	Dificultad para tener relaciones sexuales	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	

Actividades de la Vida Diaria (Área 5)	D 5.2	Dificultad para cumplir con sus quehaceres de la casa	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 5.3	Dificultad para realizar bien sus quehaceres de la casa más importantes	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 5.4	Dificultad para acabar todo el trabajo de la casa que tenía que hacer	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 5.5	Dificultad para acabar sus quehaceres de la casa tan rápido como era necesario.	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 5.8	Dificultad para llevar a cabo su trabajo diario	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 5.9	Dificultad para realizar bien las tareas más importantes del trabajo o estudio.	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 5.10	Dificultad para acabar todo el trabajo que necesitaba hacer	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 5.11	Dificultad para acabar su trabajo tan rápido como era necesario	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
Participación en sociedad (Área 6)	D 6.1	Dificultad para participar, al mismo nivel que el resto de las personas, en actividades de la comunidad (fiestas, actividades religiosas u otras actividades)	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	

	D6.2	Dificultad relacionada con barreras u obstáculos existentes en su alrededor (entorno)	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 6.3	Dificultad para vivir con dignidad (o respeto) debido a las actitudes y acciones de otras personas.	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 6.4	Tiempo dedicado a su estado de salud o consecuencias del mismo.	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 6.5	Grado en que su estado de salud lo ha afectado emocionalmente	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 6.6	Impacto económico que su estado de salud ha tenido para Usted o para su familia.	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	
	D 6.7	Dificultad que para su familia ha tenido su estado de salud.	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo.	
	D 6.8	Dificultad para realizar por si mismo (a) cosas que le ayuden a relajarse o a disfrutar.	Ninguna Dificultad Dificultad Leve Dificultad Moderada Dificultad Severa Dificultad Extrema/ No puede hacerlo	

5. METODOLOGIA

5.1 TIPO DE ESTUDIO

Estudio Descriptivo, tipo transversal, donde se establecen las características del funcionamiento, la discapacidad y la calidad de vida de los individuos con enfermedad de Parkinson de la ciudad de Cali.

5.2 POBLACIÓN

Personas mayor de 18 años con Enfermedad de Parkinson residentes en la ciudad de Cali (Valle del Cauca – Colombia).

Al momento del estudio se calculó una población para la Ciudad de Cali según Estimaciones de Población 1985-2005 y proyecciones de población 2005-2020 del Dane de 1.693.047 mayores de 15 años (reportada en quinquenios). Teniendo en cuenta el estudio de prevalencia de las Enfermedades Neurológicas en el Valle del Cauca, Estudio Neuroepidemiológico Nacional (EPINEURO) realizado por Yuri Takeuchi y Juan Guillermo Guevara en donde reportan que la prevalencia estimada para la Enfermedad de Parkinson es de 0.0057 y considerando la estimación de la población de 1985-se concluye que la población para el 2012 es de 9651 personas con Enfermedad de Parkinson para la ciudad de Cali.

5.3 MUESTRA

Para el cálculo de la muestra se tuvo en cuenta el estudio publicado por de Arun MP, Bharath S, Pat PK, Singh G (42), en el que se utiliza el instrumento WHO-DAS II en enfermedad de Parkinson, con un tamaño de muestra de 46 pacientes y donde para el índice de discapacidad se encontró una desviación estándar de 19.4.

El tamaño de la muestra se calculó con la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * S^2}{d^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * S^2}$$

N. Total de la población: 1.693.047

Población de pacientes con Parkinson de la ciudad de Cali 9.651

Z: 1.96 (confianza del 95%)

S: Desviación estándar 19.4

d: precisión: 5

Tamaño mínimo de la muestra: 57 pacientes

Se realizó un muestreo no probabilístico de sujetos voluntarios que fueron reclutados a partir de las siguientes instituciones de la Ciudad de Cali:

- Centro de Rehabilitación Neurológica Tera Vida
- Centro de Neurorehabilitación Surgir
- Unidad de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Universitario del Valle “Evaristo García”.
- Centro Médico Imbanaco
- Personas referidas
- Hogar Casa Otoño
- Casa Hogar Años Dorados
- Hogar Geriátrica Dorada
- Institución Años de Cristal
- Hogar Abejas de Cristal
- Hogar del Buen Consuelo
- Canas de Sabiduría
- Casa Hogar Los Pinos

5.4. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Los pacientes participantes en el estudio debían:

- Ser mayores de 18 años
- Ser diagnosticados con enfermedad de Parkinson
- Aceptar participar en el estudio y firmar el consentimiento informado.
- Residir en la ciudad de Cali.

5.5 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS

La información se recolectó a través de la aplicación de:

- Encuestas de caracterización sociodemográfica y clínica.
- WHO-DAS II para establecer el grado de discapacidad global y por dominios.
- PDQ-39 para evaluar la calidad de vida en el paciente con Enfermedad de Parkinson.
- UPDRS para medir el curso de las manifestaciones de la enfermedad de Parkinson.

Procedimientos

Los procedimientos utilizados para la recolección de la información fueron:

- a. Organización de la batería de evaluación con los instrumentos seleccionados
- b. Capacitación de los 2 evaluadores para la aplicación de las pruebas escogidas. Uno de los evaluadores se capacitó para la evaluación del WHO-DAS II y la PDQ -39 y el otro evaluador para la evaluación de la UPDRS y la encuesta de caracterización sociodemográfica y clínica
- c. Prueba piloto para la calibración de evaluadores y de los instrumentos.
- d. Reclutamiento de los participantes del estudio según la muestra calculada en centros de rehabilitación y hogares geriátricos
- e. Ofrecimiento de charla educativa al personal asistencial de las instituciones y a las personas con enfermedad de Parkinson
- f. Firma del consentimiento informado
- g. Aplicación de pruebas por parte de los dos evaluadores
- h. Tabulación y graficación de la información
- i. Análisis de la información
- j. Discusión de resultados.

Validaciones y Permisos

Los instrumentos utilizados en esta investigación, WHO-DAS II, UPDRS y PDQ 39 se encuentran validados y con los permisos necesarios para su libre uso. Estos han sido sujeto de adaptación al idioma y cultura castellana, dicha versión se acepta en aspectos de validez, consistencia y fiabilidad.

En el estudio realizado en la unidad de investigación en psiquiatría de Cantabria, Centro colaborador de la organización mundial de la salud, se muestra la validación de la escala WHO-DAS II. Para la validación de la escala UPDRS se utilizó el estudio “Validación de la nueva versión de la escala unificada para la evaluación de la enfermedad de Parkinson (MDS-UPDRS) en español”, realizada por Echeverry Díaz J.

En el estudio de dueñas y serrano en 2005, se validó la versión ecuatoriana en español del cuestionario de Calidad de vida de la Enfermedad de Parkinson (PDQR 39)

Para controlar posibles sesgos en el estudio se contrataron dos evaluadores ajenos al estudio y se distribuyó la aplicación de los instrumentos de recolección de la información así:

Evaluador 1: WHO-DAS II y la PDQ -39

Evaluador 2: UPDRS y la encuesta de caracterización sociodemográfica y clínica

El análisis estadístico de los datos se desarrolló mediante el programa estadístico SPSS versión 19 (Statistical Package for the Social Science – SPSS Inc, 444 N Michigan Ave, Chicago, IL 60611), licenciado por la universidad Autónoma de Manizales.

6. DISPOSICIONES VIGENTES

Las implicaciones éticas del proyecto implicaron un nivel de riesgo mínimo de acuerdo a lo estipulado por el decreto 08430 del ministerio de salud, en razón que la manipulación de los participantes en el estudio fue mínima, siendo el proceso una valoración por observación y medición, aspectos que no atentan contra la integridad física y mental de las personas. Para tal efecto se solicitó el diligenciamiento del consentimiento informado, y la participación voluntaria en el estudio.

7. RESULTADOS

7.1 RESULTADOS DEL ANÁLISIS UNIVARIADO

La presentación de los resultados incluye inicialmente el análisis descriptivo de cada una de las variables sociodemográficas, clínicas, calidad de vida y del grado de discapacidad. Posteriormente se presenta un análisis relacional de las variables sociodemográficas y clínicas con la calidad de vida y el grado de discapacidad, y la relación entre estas dos últimas.

Sociodemográfico

Se evaluaron 57 personas con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson de la ciudad de Cali, logrando tener una distribución similar por género, rango de edad, estrato socioeconómico y nivel educativo que permite en el análisis una adecuada representación de la población en estudio.

Tabla 1: Análisis Demográfico

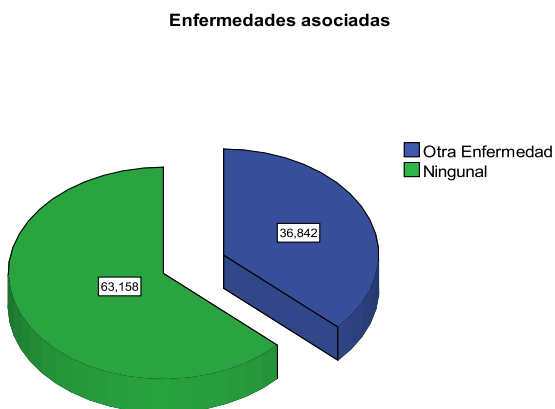
Variable	Muestra(n=57)
Género	
Femenino	25 (43,9%)
Masculino	32 (56,1%)
Rangos de edades	
58-68	18 (31,6%)
69-79	16 (28,1%)
80-90	23 (40,4%)
Estado civil	
Soltero	7 (12,3%)
Casado	31 (54,4%)
Separado	4 (7%)
Viudo	15 (26,3%)
Estrato socioeconómico	
2	6 (10,5%)
3	15 (26,3%)
4	20 (35,1%)
5	9 (15,8%)
6	7 (12,3%)

Régimen de salud	
Subsidiado	4 (7%)
Contributivo	38 (66,7%)
Especial	2 (3,5%)
Particular	1 (1,8%)
Medicina Prepagada	12 (21,1%)
Nivel educativo	
Primaria incompleta	17 (29,8%)
Primaria completa	10 (17,5%)
Bachillerato incompleto	6 (10,5%)
Bachillerato completo	6 (10,5%)
Tecnología incompleta	2 (3,5%)
Tecnología completa	6 (10,5%)
Universidad Completos	10 (17,5%)

Análisis Clínico

Enfermedades asociadas. El 63,2 % de la población evaluada presenta como único diagnóstico la enfermedad de Parkinson; el 36,8 % restante presenta además otra enfermedad.

Figura 1. Diagnóstico



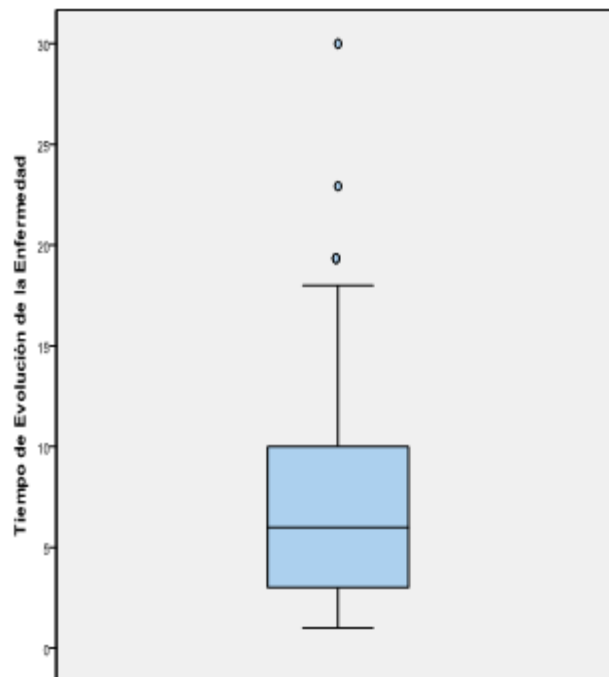
Tiempo de evolución de la enfermedad. Con relación al tiempo de evolución de la enfermedad se contó en el estudio con pacientes que llevan entre 1 y 30 años del diagnóstico.

Tabla 2: Distribución de la muestra según tiempo de evolución de la enfermedad

	Estadísticos descriptivos				
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Tiempo de Evolución de la Enfermedad	57	1	30	8,12	6,690
N válido (según lista)	57				

En el diagrama de caja se observa que las personas con enfermedad de Parkinson del estudio, tienen un tiempo de evolución de la enfermedad entre 3 y 10 años con una mediana de 5 años. Se observan 3 puntos atípicos, 18, 25 y 30 años con la enfermedad de Parkinson.

Figura 2. Tiempo de evolución de la enfermedad



Análisis de la UPDRS

La escala UPDRS proporciona un perfil de estado de salud basado en la puntuación alcanzada en cada una de las cuatro partes. La puntuación de la escala ponderada oscila entre 0 y 100, considerándose que a mayor puntuación, mayor gravedad.

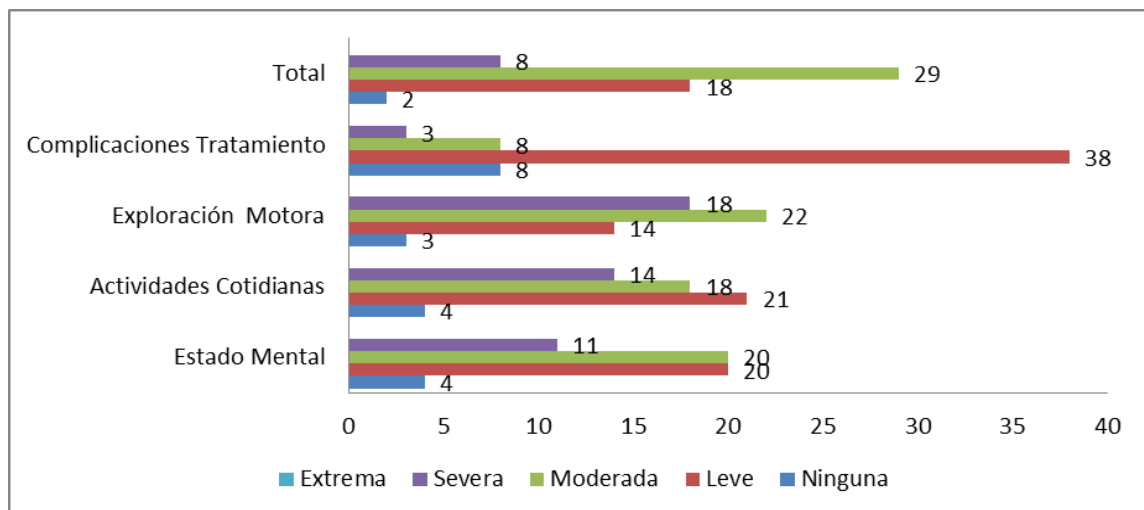
Para realizar la ponderación de cada dimensión se realizó el siguiente procedimiento:

Procedimiento de la UPDRS sumatoria de los ítems $\times 100/\text{puntuación máxima de la dimensión}$. En la parte I (UPDRS) = (suma de los ítems dimensión I) $\times 100/16$, II (UPDRS) = (suma de los ítems dimensión II) $\times 100/52$, III (UPDRS) = (suma de los ítems dimensión III) $\times 100/56$, IV (UPDRS) = (suma de los ítems dimensión IV) $\times 100/23$, en el puntaje total del UPDRS = puntuación del UPDRS $\times 100/147$.

Tabla 3: Análisis de la UPDRS

Valor	Indicador *
Ninguna	0 – 4%
Leve	4 – 24%
Moderada	25 – 49%
Severa	50 – 94%
Extrema	95 – 100%

Figura 3. Nivel de compromiso según la UPDRS

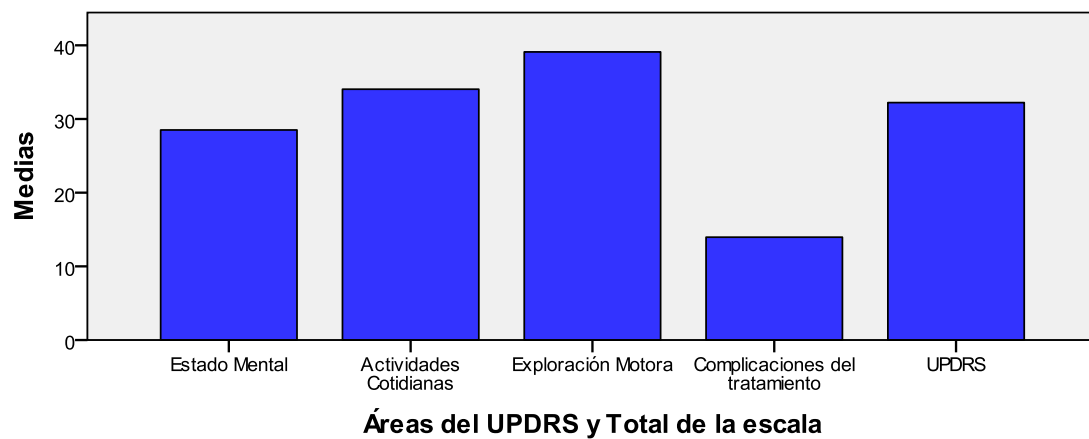


El nivel de compromiso de las personas participantes en el estudio, según la escala UPDRS se encontró entre leve y moderado.

Tabla 4: Medias de las partes y global de la escala UPDRS

	Estado Mental	Actividades Cotidianas	Exploración Motora	Complicaciones Tratamiento	UPDRS
Media	28,51	34,04	39,10	13,96	32,22
Desv. típ.	20,045	21,331	23,066	14,058	17,749

Figura 4. Medias de las partes y global de la escala UPDRS



La puntuación obtenida por la población estudiada en la escala se encontró que la mayoría de ellas era moderada, siendo el componente motor el compromiso más importante.

En la escala subescala de HOENHN Y YARD la cual, tiene como objetivo primordial clasificar la severidad de la enfermedad. En la siguiente tabla se muestra esta subescala con relación al número de sujetos que hacen parte de cada uno de los estadios que componen la misma.

Tabla 5: Subescala de Hoenhn y Yard

HOENHN Y YARD (ESTADIO)	FRECUENCIA
0.0 Ausencia de signos de enfermedad	1
1.0 Enfermedad unilateral.	16
1.5 Enfermedad unilateral más afectación axial.	6
2.0 Enfermedad bilateral sin afectación del equilibrio.	5
2.5 Enfermedad bilateral leve con recuperación tras "pull test".	3
3.0 Enfermedad bilateral leve a moderada; cierta inestabilidad postural, físicamente autónomo.	10
4.0 Incapacidad grave: aún es capaz de caminar o mantenerse en pie sin ayuda.	6
5.0 Confinado en una silla de ruedas o postrado, a menos que reciba ayuda.	10

Se observa mayor frecuencia en el estadio 1.0, seguida de los estadios 3.0 y 5.0.

Tabla 6: Escala de Schwad y England

INDEPENDENCIA DE LAS PERSONAS CON PARKINSON	FRECUENCIA
0%	3
10%	2
20%	5
30%	7
40%	2
50%	4
60%	4
70%	7
80%	11
90%	9
100%	3

En este estudio se observa que a partir del 70% al 90% hay 27 personas con mayor independencia.

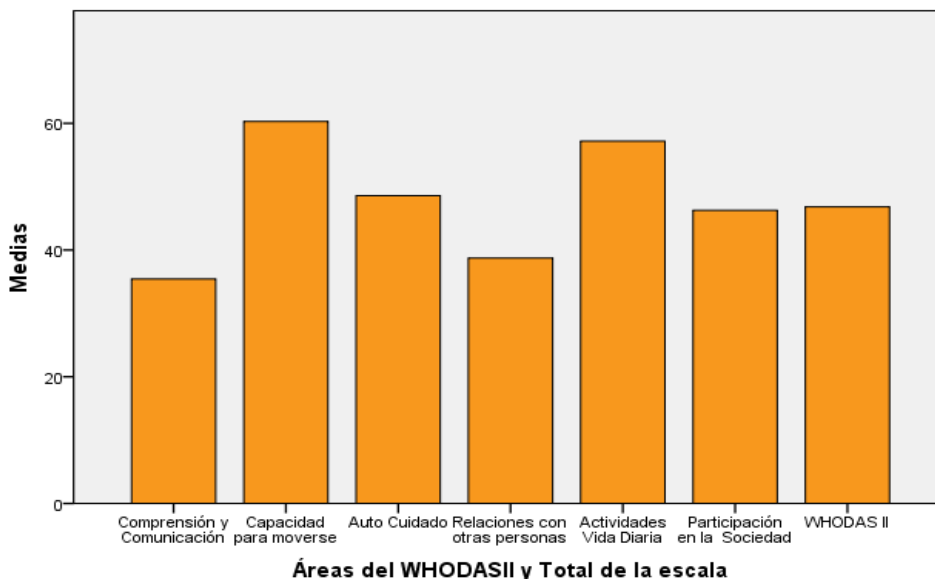
Discapacidad

Mediante la aplicación del instrumento WHO-DAS II se encontró un grado de discapacidad global moderado de las personas con enfermedad de Parkinson del estudio. Los dominios donde se evidenció mayor compromiso fueron la capacidad para moverse y el desempeño en las actividades de la vida diaria; los menos comprometidos la comprensión y comunicación y las relaciones con otras personas.

Tabla 7: Medias de los dominios y global de discapacidad

	Media	Desv. típ.
Comprensión y Comunicación	35,44	27,521
Capacidad para moverse	60,31	34,567
Auto cuidado	48,60	37,102
Relaciones con otras personas	38,74	30,272
Actividades de la vida diaria	57,19	39,810
Participación en sociedad	46,27	24,684
WHODAS II	46,82	25,321

Figura 5: Medias de los dominios y global de discapacidad



Análisis de la Calidad de Vida según la escala PDQ-39

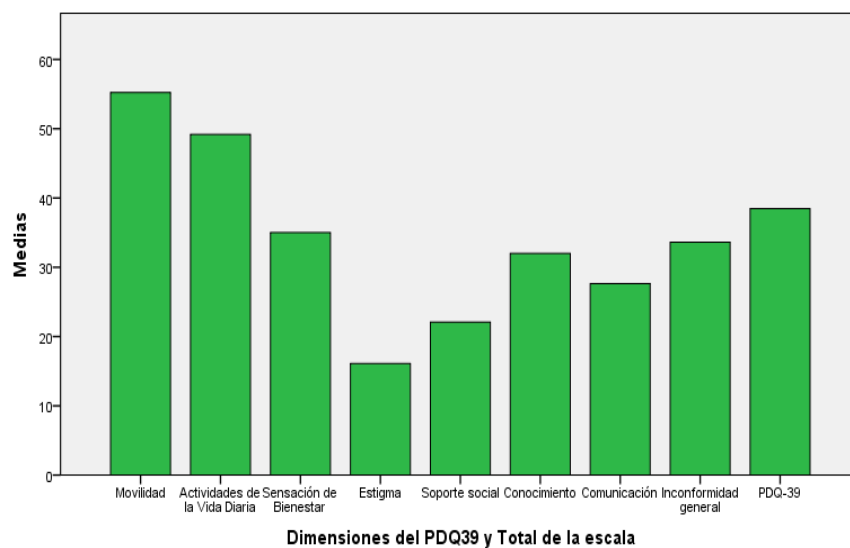
La media de la población evaluada refirió un compromiso moderado en su calidad de vida.

Las personas perciben mayor compromiso en su calidad de vida cuando se le afectan aspectos motores como movilidad y el desempeño en las actividades de la vida diaria. La percepción de compromiso es menor en aspectos como estigma y soporte social.

Tabla 8: Media de las dimensiones y global de calidad de vida

	Media	Desv. típ.
Movilidad	55,22	30,939
Actividad Vida Diaria	48,29	34,723
Sensación de Bienestar	35,01	23,423
Estigma	16,12	23,414
Soporte social	22,17	23,745
Conocimiento	32,02	23,447
Comunicación	27,63	28,572
Incomodidad General	33,63	26,209
PDQ-39	38,46	19,442

Figura 6. Medias de las dimensiones y global de calidad de vida



7.2 RESULTADOS DEL ANALISIS BIVARIADO

Discapacidad – Variables sociodemográficas y clínicas

Se evaluó la relación de las variables sociodemográficas y clínicas consideradas en el estudio con el grado de discapacidad en cada una de las áreas del WHO-DAS II y su resultado global, medidas en porcentajes en una escala de 0 a 100.

Los coeficientes de relación empleados en el estudio según el nivel de medición de la variable explicativa fueron:

Eta para variables nominales, Spearman para variables de orden; para variables cuantitativas se utilizaron los coeficientes de Pearson para variables de distribución normal y de Spearman para las de distribución no normal. Se consideró significativa la relación cuando el p valor fue igual o menor a 0.5

Variables sociodemográfica y clínica		Dominios Escalas de medición (0-100) WHODAS II	Pruebas Correlación
Nombre	Medición		
Régimen de Salud Enfermedades Asociadas. Estado Civil Género	Nominal	Comprensión y comunicación Capacidad para moverse en su alrededor / entorno Autocuidado Relacionarse con otras personas Actividades de la vida diaria Participación en sociedad Grado de discapacidad global	Eta
Nivel educativo Estrato	Orden	Comprensión y comunicación Capacidad para moverse en su alrededor / entorno Autocuidado Relacionarse con otras personas Actividades de la vida diaria Participación en sociedad Grado de discapacidad global	Spearman

Rango de edad Tiempo de evolución de la enfermedad (años) Estado Mental Actividades cotidianas Exploración motora Complicaciones del tratamiento Total UPDRS	Cuantitativa (Intervalo o razón)	<u>Distribución normal</u> Comprensión y comunicación Capacidad para moverse en su alrededor / entorno Autocuidado Relacionarse con otras personas Participación en sociedad Grado de discapacidad global	Pearson
		<u>Distribución No normal</u> Actividades de la vida diaria	Spearman

Para la evaluación de variables sociodemográficas y clínicas, con relación a la discapacidad en cada una de las áreas y total del WHO-DAS II se consideró significativa la relación cuando el pValor fue igual o menor a .05.

Tabla 9: Relación de variables sociodemográficas y discapacidad

			Variables Socio Demográficas					
			Género	Nivel educativo	Estado civil	Edad rangos	Régimen de Salud	Estrato Socioeconómico
Discapacidad (WHODAS II)	Comprensión y Comunicación	Correlación	0,144	-,291*	0,245	,292*	-0,175	0,068
		P-valor	0,286	0,028	0,066	0,028	0,194	0,616
	Moverse en el entorno	Correlación	-0,057	-0,136	,301*	0,238	-0,032	-0,032
		P-valor	0,676	0,313	0,023	0,075	0,815	0,815
	Autocuidado	Correlación	-0,13	-,376**	0,225	0,219	-0,084	-0,052
		P-valor	0,336	0,004	0,093	0,102	0,532	0,701
	Relacionarse con otras personas	Correlación	0,091	-0,154	0,143	0,224	-0,128	0,15
		P-valor	0,503	0,253	0,288	0,094	0,341	0,264
	Actividades de la vida diaria	Correlación	-0,054	-,295*	0,146	0,129	-0,092	-0,054
		P-valor	0,69	0,026	0,277	0,34	0,495	0,687
	Participación en sociedad	Correlación	-0,062	-0,101	0,125	-0,02	-0,143	0,032
		P-valor	0,645	0,456	0,353	0,885	0,29	0,812
	WHODAS II	Correlación	-0,011	-0,261	0,244	0,212	-0,134	0,023
		P-valor	0,935	0,05	0,067	0,113	0,32	0,867

*p< 0.05 ** p< 0.01

Las variables de género, régimen de salud y estrato socioeconómico no mostraron relación significativa con ningunas de las áreas de discapacidad ni con el resultado global ($P > 0.05$). Se encontró significancia estadística para la relación entre las variables nivel educativo con las áreas de comprensión y comunicación y autocuidado y actividades de la vida diaria del WHO-DAS II.

La variable estado civil mostró significancia estadística con moverse en el entorno y la variable rangos de edad con el área de comprensión y comunicación del WHO-DAS II.

Las medias de discapacidad global fueron menores en el grupo de pacientes con mejor nivel educativo.

En cuanto al estado civil, se encontró que la media de discapacidad global fue mayor para el grupo de usuarios viudos, seguidos de los separados.

El rango de edad con mayor discapacidad global fue el comprendido entre los 80 y 90 años y las personas más jóvenes del estudio tuvieron las puntuaciones más bajas.

Respecto a las variables clínicas se encontró que no existe relación significativa con el tiempo de evolución de la enfermedad. Para la variable de enfermedades asociadas se encontró relación significativa con el área de comprensión y comunicación, actividades de la vida diaria y con la puntuación global del WHO-DAS II, siendo esta mayor en las personas que además de la EP presentan otra enfermedad.

Todas las partes de la escala UPDRS mostraron relación significativa con todos las áreas del WHO-DAS II a excepción de las complicaciones del tratamiento que solo mostraron una relación significativa con el área de comprensión y comunicación.

Tabla 10: Relación de variables clínicas con discapacidad

			Variables Clínicas						
			Tiempo de Evolución de la Enfermedad	Enfermedades asociadas	Escala UPDRS				
					Motivación Iniciativa	Actividades Vida Diaria	Exploración Aspectos Motores	Complicaciones Tratamiento	Global
Discapacidad (WHO-DAS II)	Comprensión y Comunicación	Correlación	0,07	-,294*	,700**	,723**	,642**	,266*	,744**
		P-valor	0,607	0,026	0	0	0	0,046	0
	Moverse en el entorno	Correlación	0,201	-0,235	,280*	,693**	,755**	0,154	,722**
		P-valor	0,135	0,079	0,035	0	0	0,253	0
	Autocuidado	Correlación	0,183	-0,207	,410**	,815**	,791**	0,162	,809**
		P-valor	0,135	0,079	0,035	0	0	0,253	0

	P-valor	0,174	0,122	0,002	0	0	0,229	0
Relacionarse con otras personas	Correlación	0,073	-0,014	,650**	,669**	,628**	0,186	,698**
	P-valor	0,589	0,919	0	0	0	0,166	0
Actividades de la vida diaria	Correlación	0,069	-,386**	,481**	,700**	,681**	0,26	,726**
	P-valor	0,61	0,003	0	0	0	0,051	0
Participación en sociedad	Correlación	0,047	-0,234	,533**	,722**	,693**	0,216	,742**
	P-valor	0,731	0,08	0	0	0	0,107	0
WHODAS II	Correlación	0,128	-,286*	,617**	,873**	,848**	0,253	,898**
	P-valor	0,342	0,031	0	0	0	0,057	0

*p< 0.05 ** p< 0.01

Figura 7. Discapacidad global y dominios según Parkinson y Enfermedades Asociadas

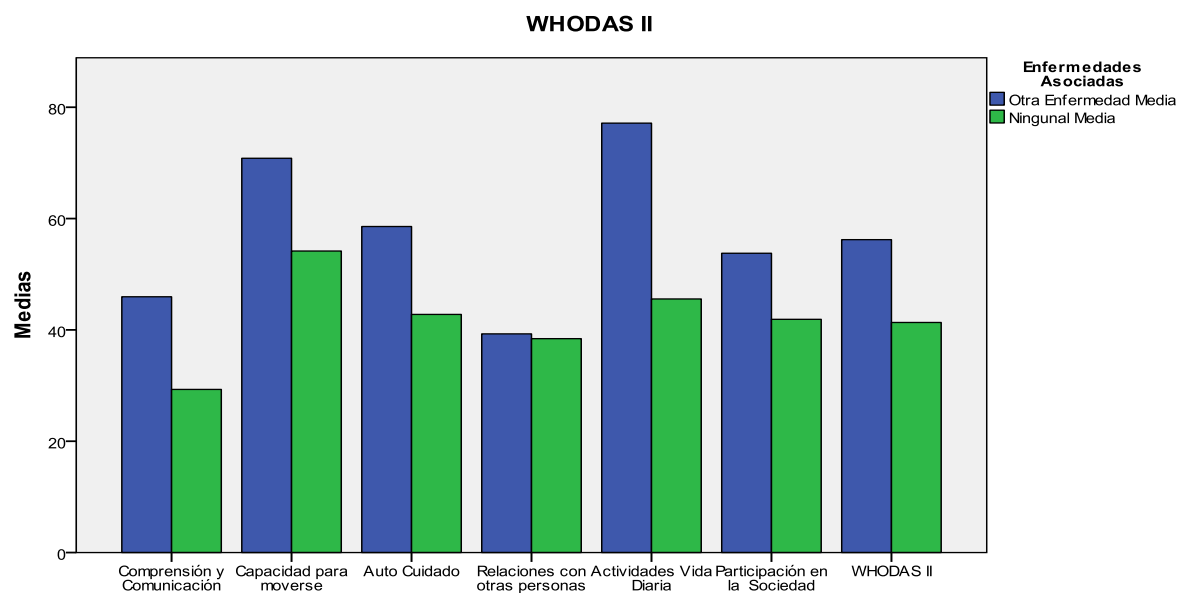


Tabla 11: Discapacidad global según enfermedades asociadas

Enfermedades asociadas	Media	N	Desv. típ.
Otra Enfermedad	56,21	21	25,259
Ninguna	41,33	36	24,029
Total	46,82	57	25,321

Tabla 12: Relación de los estadios de Hoehn y Yahr y escala de Schwab y England y discapacidad

Escala del WHODAS II		Estadios de Hoehn y Yahr	Schwab y England
Comprensión y Comunicación	Correlación	,580**	-,675**
	P-valor	0,00	0,00
Capacidad para moverse	Correlación	,600**	-,752**
	P-valor	0,00	0,00
Auto Cuidado	Correlación	,649**	-,871**
	P-valor	0,00	0,00
Relaciones con otras personas	Correlación	,492**	-,638**
	P-valor	0,00	0,00
Actividades Vida Diaria	Correlación	,575**	-,708**
	P-valor	0,00	0,00
Participación en la Sociedad	Correlación	,548**	-,727**
	P-valor	0,00	0,00
Global	Correlación	,687**	-,877**
	P-valor	0,00	0,00

*p< 0.05 ** p< 0.01

Todas las categorías del WHO-DAS II y el resultado global mostraron una relación significativa y positiva con los estadios de Hoehn y Yahr y negativa con la escala de Schwab y England.

Resumiendo, en la población evaluada se encontró un mayor grado de discapacidad en las personas mayores, con menor nivel educativo, en los viudos y separados y en aquellos en los cuales la EP cursa con enfermedades asociadas y que se encuentran en los estadios más avanzados de la enfermedad según la escala de Hoehn y Yahr

Calidad de vida- variables sociodemográficas y clínicas.

Se evaluó la relación de las variables sociodemográficas y clínicas consideradas en el estudio con la calidad de vida usando la escala PDQ-39 y su resultado global.

Los coeficientes de relación empleados en el estudio según el nivel de medición de la variable explicativa fueron:

Eta para variables nominales, Spearman para variables de orden; para variables cuantitativas se utilizaron los coeficientes de Pearson para variables de distribución normal y de Spearman para las de distribución no normal. Se consideró significativa la relación cuando el p valor fue igual o menor a 0.5

Variables sociodemográfica y clínica		Dimensiones Escalas de medición (0-100) PDQ-39	Pruebas
Nombre	Medición		Correlación
Régimen de Salud Enfermedades Asociadas. Estado Civil Género	Nominal	Movilidad Actividades Vida Diaria Sensación Bienestar Estigma Soporte Social Conocimiento Comunicación Inconformidad General Total PDQ 39	Eta
Nivel educativo Estrato	Orden	Movilidad Actividades Vida Diaria Sensación Bienestar Estigma Soporte Social Conocimiento Comunicación Inconformidad General Total PDQ 39	Spearman
Edad Tiempo de evolución de la enfermedad (años)	Cuantitativa (Intervalo o razón)	<u>Distribución normal</u> Movilidad Actividades Vida Diaria Sensación Bienestar Conocimiento Comunicación Inconformidad General Total PDQ 39	Pearson
		<u>Distribución NO normal</u> Estigma Soporte Social	Spearman

En cuanto a las variables sociodemográficas se encontró que el género, el régimen de salud no mostro correlación significativa con las dimensiones de Calidad de vida y con el global.

Se encontró relación significativa de la variable nivel educativo con el dominio de actividades de la vida diaria y la puntuación global de la PDQ-39.

Los resultados de la percepción del compromiso en la calidad de vida se relacionan inversamente con el nivel educativo, exceptuando los valores arrojados por las dos personas con tecnología incompleta que también mostraron un comportamiento diferente en el grado de discapacidad (mayor que en las personas con menor nivel educativo).

Con relación al estado civil se encontró relación significativa con los dominios de movilidad, actividades de la vida diaria, conocimiento y el global de la PDQ-39. Las personas viudas y separadas, al igual que en el grado de discapacidad, presentaron mayor compromiso en su calidad de vida.

Para los rangos de edad y el estrato socioeconómico se encontró relación significativa con el dominio de estigma. El mayor compromiso en la calidad de vida se encontró en los rangos de edad de las personas mayores; se encontró también que existe una relación inversa entre compromiso en la calidad de vida y nivel socioeconómico; es decir que los usuarios con una mejor condición económica presentan menor compromiso en su calidad de vida.

Tabla 13: Relación de variables sociodemográficas y calidad de vida

			Variables Socio Demográficas					
			Género	Nivel educativo	Estado civil	Edad rangos	Régimen de Salud	Estrato Socioeconómico
Calidad de vida (PDQ-39)	Movilidad	Correlación	-0,037	-0,177	,311*	0,216	-0,175	-0,144
		P-valor	0,785	0,187	0,018	0,106	0,192	0,287
	Actividades de la Vida Diaria	Correlación	-0,05	-,468**	,269*	0,227	-0,222	-0,074
		P-valor	0,711	0	0,043	0,09	0,097	0,583
	Sensación de Bienestar	Correlación	-0,114	0,032	0,069	-0,12	-0,088	-0,258
		P-valor	0,4	0,812	0,611	0,376	0,513	0,053
	Estigma	Correlación	-0,195	-0,084	-0,101	-,403**	0,013	-,413**
		P-valor	0,145	0,534	0,456	0,002	0,924	0,001

Soporte social	Correlación	-0,237	-0,225	0,153	-0,054	-0,014	-0,04
	P-valor	0,076	0,093	0,255	0,691	0,918	0,766
Conocimiento	Correlación	-0,018	-0,096	,318*	0,142	0,028	0,19
	P-valor	0,892	0,478	0,016	0,292	0,838	0,156
Comunicación	Correlación	0,041	-0,094	0,155	-0,077	-0,105	0,024
	P-valor	0,765	0,487	0,249	0,569	0,439	0,862
Incomodidad general	Correlación	-,319*	-0,228	0,145	-0,148	-0,135	-0,224
	P-valor	0,016	0,087	0,283	0,272	0,318	0,094
PDQ-39	Correlación	-0,127	-,274*	,288*	0,068	-0,172	-0,179
	P-valor	0,346	0,039	0,03	0,616	0,202	0,183

*p< 0.05 ** p< 0.01

Tabla 14: Calidad de vida global según nivel educativo

Nivel educativo	Media	N	Desv. típ.
Primaria incompleta	46,23	17	16,645
Primaria completa	35,00	10	20,077
Bachillerato incompleto	38,14	6	14,338
Bachillerato completo	39,42	6	29,833
Tecnología incompleta	49,68	2	30,369
Tecnología completa	36,32	6	18,399
Universidad Completos	27,37	10	16,169
Total	38,46	57	19,442

Tabla 15: Calidad de vida global según estado civil

Estado civil	Media	N	Desv. típ.
Soltero	28,85	7	9,252
Casado	36,64	31	19,910
Separado	37,02	4	30,159
Viudo	47,09	15	17,231
Total	38,46	57	19,442

Tabla 16: Calidad de vida global según rangos de edad

Edad rangos	Media	N	Desv. típ.
58-68	36,25	18	23,158
69-79	39,50	16	18,970
80-90	39,46	23	17,221
Total	38,46	57	19,442

Tabla 17: Calidad de vida global según estrato socioeconómico

Estrato Socioeconómico	Media	N	Desv. típ.
1			
2	44,55	6	25,331
3	43,16	15	15,246
4	35,64	20	20,800
5	36,40	9	22,154
6	33,88	7	16,631
Total	38,46	57	19,442

Respecto a las variables clínicas se encontró que no existe relación significativa con el tiempo de evolución de la enfermedad.

Para la variable de enfermedades asociadas se encontró relación significativa en el dominio de movilidad, actividades de la vida diaria, conocimiento, comunicación y el global de la PDQ-39. Se encontró también que aquellas personas con enfermedades asociadas a la EP presentaron mayor compromiso en su calidad de vida global.

Todas las partes de la escala UPDRS mostraron relación significativa con todos los dominios de la PDQ-39 a excepción soporte social.

En el dominio de estigma solo se encontró relación significativa con complicaciones del tratamiento de la escala UPDRS.

En el dominio de sensación de bienestar se encontró correlación significativa para las partes de motivación e iniciativa, actividades de la vida diaria, complicaciones del tratamiento y global de la escala UPDRS.

En el dominio de comunicación se encontró correlación significativa en todas las partes de la escala UPDRS a excepción de complicaciones del tratamiento.

En el dominio de incomodidad general se encontró correlación significativa con actividades de la vida diaria, exploración de aspectos motores y global de la escala UPDRS.

Tabla 18: Relación de variables clínicas y calidad de vida

			Variables Clínicas						
			Tiempo de evolución de la enfermedad	Enfermedades asociadas	Escala UPDRS				
					Motivación Iniciativa	Actividades Vida Diaria	Exploración aspectos motores	Complicaciones Tratamiento	Global
Calidad de vida (PDQ- 39)	Movilidad	Correlación	0,166	-,410**	,345**	,671**	,645**	,302*	,684**
		P-valor	0,219	0,002	0,009	0	0	0,022	0
	Actividades de la Vida Diaria	Correlación	0,033	-,327*	,421**	,829**	,717**	0,24	,789**
		P-valor	0,805	0,013	0,001	0	0	0,072	0
	Sensación de Bienestar	Correlación	0,156	-0,069	,428**	,272*	0,22	,268*	,311*
		P-valor	0,247	0,612	0,001	0,041	0,099	0,044	0,019
	Estigma	Correlación	0,161	0,041	0,129	-0,088	-0,105	,391**	-0,025
		P-valor	0,232	0,764	0,341	0,514	0,435	0,003	0,851
	Soporte social	Correlación	0,215	-0,109	0,255	0,205	0,228	0,202	0,257
		P-valor	0,108	0,421	0,056	0,126	0,087	0,132	0,054
	Conocimiento	Correlación	0,121	-,434**	,649**	,572**	,526**	,339**	,625**
		P-valor	0,37	0,001	0	0	0	0,01	0
	Comunicación	Correlación	0,154	-,304*	,380**	,644**	,572**	0,082	,614**
		P-valor	0,253	0,022	0,004	0	0	0,542	0
	Incomodidad general	Correlación	0,081	-0,248	0,143	,415**	,452**	0,226	,446**
		P-valor	0,548	0,063	0,288	0,001	0	0,091	0,001
	PDQ-39	Correlación	0,186	-,390**	,515**	,749**	,688**	,381**	,770**
		P-valor	0,165	0,003	0	0	0	0,003	0

*p< 0.05 ** p< 0.01

Figura 8. Calidad de vida global y dimensiones según Parkinson y Enfermedades asociadas

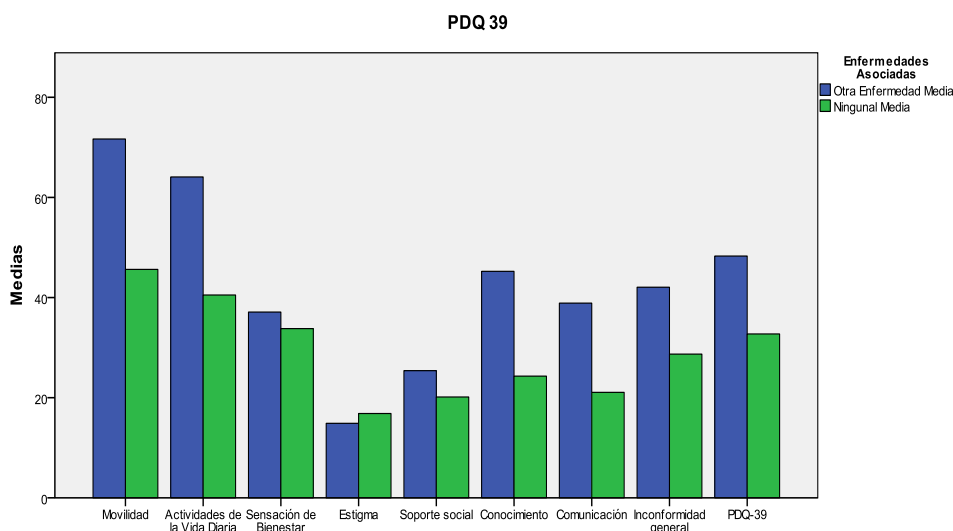


Tabla 19: Calidad de vida global según enfermedades asociadas

Enfermedades asociadas	Media	N	Desv. típ.
Otra Enfermedad	48,29	21	20,112
Ninguna	32,73	36	16,789
Total	38,46	57	19,442

Tabla 20: Relación de estadios de Hoehn y Yahr y escala de Schwab y England con calidad de vida

Escala PDQ 39		Estadios de Hoehn y Yahr	Schwab y England
Estigma	Correlación	-0,05	-0,04
	P-valor	0,70	0,75
Movilidad	Correlación	,517**	-,680**
	P-valor	0,00	0,00
Actividades de la Vida Diaria	Correlación	,498**	-,787**
	P-valor	0,00	0,00
Sensación de Bienestar	Correlación	0,14	-,308*
	P-valor	0,31	0,02
Soporte social	Correlación	0,20	-,342**
	P-valor	0,14	0,01
Conocimiento	Correlación	,504**	-,470**
	P-valor	0,00	0,00

Comunicación	Correlación	,430**	-,636**
	P-valor	0,00	0,00
Inconformidad general	Correlación	0,25	-,349**
	P-valor	0,06	0,01
Global	Correlación	,517**	-,780**
	P-valor	0,00	0,00

*p< 0.05 ** p< 0.01

Se encontró relación significativa y positiva entre las dimensiones de movilidad, actividades de la vida diaria, conocimiento, comunicación y global de la escala PDQ 39 y los estadíos de Hoehn y Yahr. Se encontró relación significativa y negativa entre los valores globales de la PDQ 39 y todas sus dimensiones a excepción de estigma con la escala de independencia de Schwab y England.

Resumiendo, en la población evaluada se encontró un mayor compromiso de la calidad de vida en las personas mayores, con menor nivel educativo y estrato socioeconómico, en los viudos y separados y en aquellos en los cuales la EP cursa con enfermedades asociadas.

Calidad de vida y discapacidad

Al analizar la relación entre calidad de vida y discapacidad se encontró que es significativa entre todos los dominios del WHO-DAS y las áreas de movilidad, actividades de la vida diaria, conocimiento, comunicación y el global de la PDQ 39.

Existe también una relación significativa entre todos los dominios del WHO-DAS II y la dimensión de sensación de bienestar de la PDQ 39 a excepción del dominio de autocuidado. Se dio también relación significativa entre los dominios de autocuidado, actividades de la vida diaria, participación en sociedad y global del WHO-DAS II y la dimensión de soporte social de la PDQ 39.

La dimensión de inconformidad general de la PDQ 39 se relacionó de manera significativa con todos los dominios del WHO-DAS II a excepción del de comprensión y comunicación. Al analizar los globales del WHO-DAS II con los globales de la PDQ 39 se encontró relación significativa entre todos sus dominios y dimensiones a excepción de la dimensión de estigma de la PDQ 39.

Al comparar las medias de las dos escalas, se encontró que los resultados globales del WHO-DAS II fueron mayores que los de la PDQ 39.

Tabla 21: Relación de las escalas WHO-DASII y PDQ-39

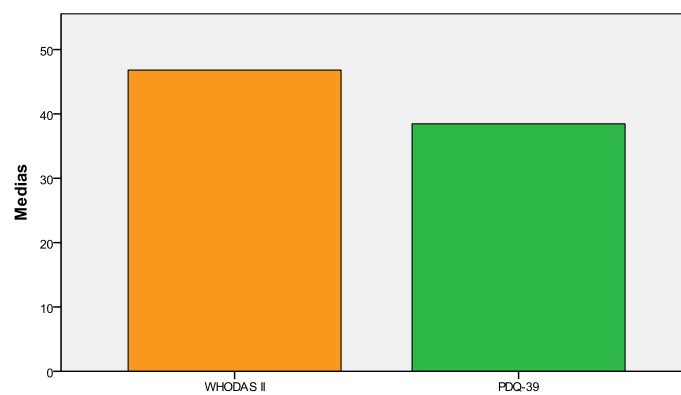
			WHO-DAS II						
			Comp. y comun.	Capacidad para moverse	Auto cuidado	Relaciones con otras personas	Actividades Vida diaria	Participación en la sociedad	WHODASII
P D Q - 3 9	Movilidad	Correlación	,475**	,763**	,601**	,436**	,721**	,587**	,729**
		P-valor	0	0	0	0,001	0	0	0
	Actividades de la vida diaria	Correlación	,689**	,613**	,831**	,589**	,645**	,600**	,797**
		P-valor	0	0	0	0	0	0	0
	Sensación de Bienestar	Correlación	,361**	,319*	0,254	,412**	,324*	,513**	,452**
		P-valor	0,006	0,015	0,056	0,001	0,014	0	0
	Conocimiento	Correlación	,677**	,393**	,417**	,523**	,557**	,542**	,634**
		P-valor	0	0,003	0,001	0	0	0	0
	Estigma	Correlación	0,009	-0,009	0,033	-0,018	0,016	0,202	0,056
		P-valor	0,948	0,947	0,808	0,897	0,907	0,133	0,677
	Soporte social	Correlación	0,177	0,229	,292*	0,249	,310*	,375**	,329*
		P-valor	0,189	0,087	0,028	0,062	0,019	0,004	0,012
	Comunicación	Correlación	,566**	,550**	,543**	,657**	,353**	,697**	,691**
		P-valor	0	0	0	0	0,007	0	0
	Inconformidad General	Correlación	0,138	,366**	,314*	0,142	,414**	,416**	,368**
		P-valor	0,306	0,005	0,017	0,293	0,001	0,001	0,005
	PDQ-39	Correlación	,634**	,709**	,700**	,592**	,716**	,750**	,835**
		P-valor	0	0	0	0	0	0	0

*p< 0.05 ** p< 0.01

Tabla 22: Medias de las escalas discapacidad y calidad de vida

	WHO-DAS II	PDQ-39
Media	46,82	38,46
N	57	57
Desv. típ.	25,321	19,442

Figura 9. Medias de las escalas discapacidad y calidad de vida



8. DISCUSION DE LOS RESULTADOS

En este estudio se evaluó la percepción de la calidad de vida y de la condición de discapacidad de un grupo de personas con enfermedad de Parkinson de la ciudad de Cali. La población estuvo representada por 25 mujeres y 32 hombres, lo que es consecuente con algunos estudios que reportan mayor prevalencia de la enfermedad de Parkinson en hombres que en mujeres (55); todos mayores de 58 años, de diferentes estratos socioeconómicos y nivel educativo, predominando aquellas personas con formación básica primaria incompleta (29.8%), y con un tiempo de evolución de la enfermedad entre 3 y 10 años con una mediana de 5 años. El 36.8% de los participantes presentaba una enfermedad asociada a la enfermedad de Parkinson.

La calidad de vida de las personas evaluadas estaba alterada, mostrando un compromiso moderado, más relacionado con aspectos motores; se encontró una relación significativa entre el dominio actividades de la vida diaria de la PDQ 39 y la variable nivel educativo, al igual que entre los dominios de movilidad, actividades de la vida diaria, conocimiento y el global de la PDQ 39 y el estado civil. El mayor compromiso en la calidad de vida se encontró en los rangos de edad de las personas mayores y que existe una relación inversa entre compromiso en la calidad de vida y nivel socioeconómico; es decir que los usuarios con una mejor condición económica presentan menor compromiso en su calidad de vida.

Schrag y cols (2000) (110) y Gutiérrez y cols (111) muestran que la calidad de vida en personas con EP se determina principalmente por la depresión, estadio de la enfermedad, inestabilidad postural e historias de caídas; esto se hace evidente también en el presente estudio donde un determinante importante en la calificación de calidad de vida es la dimensión de movilidad de la PDQ 39 que tuvo la mayor puntuación (55.22)

En una investigación realizada en el Instituto Nacional de Ciencias neurológicas de Lima Perú, por Gutiérrez y cols con 73 pacientes con diagnóstico de enfermedad de Parkinson, se refiere que todas las dimensiones de la PDQ 39 excepto soporte social e incomodidad general se relacionaron significativamente con la UPDRSIII, lo cual es muy similar con la presente investigación, en la que se encontró relación significativa entre la escala UPDRS y todas las dimensiones de la PDQ 39 a excepción de soporte social. En el estudio Peruano mencionado, no encontraron que la edad ni la edad de inicio de la enfermedad afectaron la calidad de vida; sin embargo hacen mención al estudio de Kuopio y cols en el cual “la edad se correlacionó sólo con los aspectos físicos y la vitalidad de la calidad de vida” lo cual se corrobora en el presente estudio donde se encontró que el mayor compromiso en la calidad de vida se presentó en los rangos de edad de las personas mayores.

Cano R y Cols en el 2010, encontraron correlación significativa entre la escala de Schwab y England, que mide el estadio funcional de los pacientes con enfermedad de Parkinson, y las dimensiones de movilidad, actividades de la vida diaria, estado cognitivo y comunicación del PDQ 39; en el presente estudio la correlación fue significativa entre la escala de Schwab y England y todas las dimensiones de la PDQ 39.

En la presente investigación, la asociación de la enfermedad de Parkinson con la discapacidad, se realizó mediante el uso del WHO-DAS II (Cuestionario para la evaluación de discapacidad de la Organización Mundial de la salud); los participantes presentaron una media global de 46.82. Las áreas con mayor índice de discapacidad fueron capacidad para moverse con una media de 60.31 seguido de actividades de la vida diaria (57.19) y autocuidado (48.60); las menos comprometidas fueron comunicación (35.44) y relacionarse con otros (38.74). El comportamiento del grado de discapacidad de la población con enfermedad de Parkinson evaluada, coincide con lo reportado en un estudio Italiano realizado por Raggi A, y Cols (43), donde la población de 96 pacientes con enfermedad de Parkinson, mostró un comportamiento similar en la condición de discapacidad con excepción en el área de participación en la sociedad donde se refleja mayor compromiso. De igual manera, el presente estudio mostró el mismo comportamiento con relación al compromiso en las diferentes áreas del WHO-DAS II que el reportado por Arun, M.P. y Cols (42) realizado en la India con 46 pacientes evidenciando la misma diferencia con relación al estudio anterior en el área de participación en la sociedad.

Las variables de género, régimen de salud y estrato socioeconómico no mostraron relación significativa con ninguna de las áreas de discapacidad ni con el resultado global. Las medias de discapacidad global fueron menores en el grupo de pacientes con mejor nivel educativo; y se encontró relación significativa con los dominios de comprensión y comunicación, autocuidado y actividades de la vida diaria de la escala WHO-DAS II.

En la variable de Estado civil se encontró un mayor compromiso en la condición de discapacidad en las personas viudas y separadas, lo cual corrobora la importancia de contar con una red de apoyo familiar sólida ante la presencia de una discapacidad; se evidenció también en la población estudiada que las personas mayores (rango entre 80 y 90 años de edad) presentaban mayor discapacidad global que la población más joven, lo cual es coherente con el hecho que las personas mayores además de su enfermedad de Parkinson, presentan cambios fisiológicos que se derivan del proceso de envejecer, llevándolos a una situación de fragilidad que los hace más vulnerables.

En cuanto al diagnóstico de la enfermedad de la muestra total de las personas participantes en el presente estudio la mayoría solo presentó diagnóstico de Parkinson en un 63.2% mientras un 36.8% tiene diagnóstico de Parkinson más otras enfermedades asociadas y mostró correlación significativa con los dominios de comprensión y comunicación, actividades de la vida diaria y global del WHO-DAS II; en cuanto a las dimensiones de la escala de calidad de vida, se encontró relación significativa con las dimensiones de movilidad, actividades de la vida diaria, conocimiento, comunicación y global de la escala PDQ 39, esta última con una media de 48.29; Lo encontrado anteriormente puede deberse a que en este estudio las enfermedades asociadas a Parkinson en su mayoría estuvieron representadas por enfermedad cerebrovascular la cual genera compromiso no solo a nivel de desempeño motor sino también cognitivo y de la comunicación.

En un estudio de Gonzales B, García G y Cols, según los diferentes estadios de Hoehn y Yhar la evolución de la enfermedad a través del tiempo afecta el desempeño en las actividades de autocuidado generado por el enlentecimiento que da lugar a ciertos grados de dependencia, la situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas. El presente estudio contó con representación de personas con EP en todos los estadios de la escala de H&Y; se encontró correlación significativa con todos los dominios del WHO-DAS II y relación significativa y positiva entre las dimensiones de movilidad, actividades de la vida diaria, conocimiento y comunicación de la escala PDQ 39. Estos últimos resultados concuerdan con lo reportado por Cano – de la Cuerda y cols (108) y Gutiérrez y cols (111) en el 2010, en donde los primeros reportan que con una población de 33 pacientes con EP entre los estadios I y III encontró correlación significativa y positivas entre H & Y y los apartados de movilidad, actividades de la vida diaria, bienestar, apoyo social, estado cognitivo y comunicación del PDQ 39; Gutiérrez y Cols por su parte, encontraron correlación con casi todas las dimensiones del PDQ-39 excepto sensación de bienestar y soporte social (111)

Al comparar la relación de las dimensiones de la escala PDQ 39 con los dominios del cuestionario para la evaluación de la discapacidad WHO-DAS II y los resultados globales de ambas escalas, se encontró significancia entre todos los dominios del WHO-DAS y las áreas de movilidad, actividades de la vida diaria, conocimiento, comunicación y el global de la PDQ 39 lo cual como lo menciona MP Arun y cols en el 2011 (42), los dominios de discapacidad en la Enfermedad de Parkinson se correlacionan negativamente con el bienestar físico, psicológico y social lo que sugiere que la discapacidad tiene un efecto negativo en la calidad de vida.

9. CONCLUSIONES

De los participantes en este estudio, el 56.1% corresponde al género masculino con un mayor porcentaje de personas entre los 80 a 90 años correspondiente al 40.4% y un diagnóstico de enfermedad de Parkinson en un 63.2% mientras el 36.8% restantes presentaron enfermedad de Parkinson más otras enfermedades, con un promedio en el tiempo de evolución de la enfermedad entre 3 y 10 años con una mediana de 5 años. La mayoría de la muestra estaba representada por personas casadas y viudas, pertenecientes a estratos socioeconómicos cuatro, seguidos por los estratos tres y cinco; respecto al nivel educativo el 29.8% no completaron estudios primarios y el 17.5% terminaron la educación básica primaria y los estudios universitarios respectivamente; el 66.7% pertenecen al régimen contributivo.

En la variable de Estado civil se encontró un mayor compromiso en la percepción de calidad de vida en las personas viudas y separadas, lo cual corrobora la importancia de contar con una red de apoyo familiar sólida ante la presencia de una discapacidad.

Se usó la escala de evaluación de la enfermedad de Parkinson (UPDRS) la cual permite analizar la progresión de la enfermedad. Al aplicarla, se encontró una media global de 32.22; y mayor compromiso en las partes de exploración motora con una media de 39.10 seguido de actividades cotidianas con una media de 34.04.

La evaluación del grado de discapacidad usando el instrumento WHO-DAS II de 36 ítems, mostró un grado de discapacidad global moderado con una media de 46.82. Los dominios donde se evidenció mayor compromiso fueron la capacidad para moverse y el desempeño en las actividades de la vida diaria; los menos comprometidos la comprensión y comunicación y las relaciones con otras personas. Ninguna de las variables sociodemográficas estudiadas mostró relación significativa con la discapacidad global. Las variables clínicas en las que se encontró relación significativa con el WHO-DAS II global, fueron enfermedades asociadas, todas las partes de la UPDRS, los Estadios de Hoehn y Yahr y la escala de Schwab y England.

Respecto a la calidad de vida, la media global fue de 38.46 y las dimensiones donde se evidenció mayor compromiso son las de movilidad con una media de 55.22 seguida de actividades de la vida diaria y sensación de bienestar con medias de 48.29 Y 35.01 respectivamente. Las variables nivel educativo y estado civil presentaron relación significativa con el global de la escala PDQ 39; en cuanto a las variables clínicas, las enfermedades asociadas y todas las partes de la UPDRS mostraron relación significativa con la global de la escala de calidad de vida.

Al analizar la relación entre las escalas WHO-DAS II Y PDQ 39 se encontró relación significativa entre los globales de las dos escalas, y entre todos los dominios del cuestionario de discapacidad y las dimensiones de movilidad, actividades de la vida diaria, conocimiento y comunicación de la escala PDQ 39.

10. RECOMENDACIONES

- El estudio mostró resultados que aportan al conocimiento de la calidad de vida y la condición de discapacidad de las personas con enfermedad de Parkinson de la ciudad de Cali, por lo que sería importante realizar investigaciones que involucren estos aspectos en personas con esta misma patología de otras regiones de Colombia, lo cual permitiría generalizar los resultados encontrados.
- Considerando que la enfermedad de Parkinson es una patología progresiva, una limitante del presente estudio es su carácter transversal que no permite dar cuenta de la progresión de la enfermedad y sus manifestaciones en los individuos que la padecen, por tal motivo se recomienda la realización de estudios longitudinales que permitan estudiar una condición de salud tan compleja y tomar mejores decisiones de su seguimiento y manejo.
- El muestreo por conveniencia que se realizó en este estudio no permite dar cuenta de la condición de estas personas en otros entornos. Se recomienda para futuras investigaciones realizar muestreos probabilístico estratificado que permita contar una muestra más diversa en términos de edad, género, tiempo de evolución de la enfermedad, diagnósticos asociados, estratos socioeconómicos, condición laboral y nivel educativo.
- Otras investigaciones deben estudiar las acciones realizadas en fisioterapia para la población de personas con Parkinson, que permita conocer si estas dan respuesta a las necesidades según su condición de discapacidad y calidad de vida mirada de manera integral y no solo desde la deficiencia motora.
- Es importante mediante la realización de investigaciones, que se usen otras escalas que permitan conocer problemas específicos de la población con enfermedad de Parkinson como la depresión, pues es un aspecto que la literatura refiere como factor de gran impacto en la condición de discapacidad y calidad de vida de las personas con lesiones neurológicas.
- El uso del instrumento WHO-DAS II debe ser un elemento de uso frecuente en las investigaciones realizadas por los profesionales de la Neurorehabilitación, pues da una clara información sobre la condición de discapacidad de las poblaciones estudiadas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gómez G, Jorge R, García S, Scipioni O, Gershanik O. Clinical and pharmacological differences in early- versus late-onset Parkinson's disease. *Mov Disord* 1997; 12:277–284.
2. Schrag A, Ben-Shlomo Y, Brown R, et al. Young-onset Parkinson's disease revisited – clinical features, natural history, and mortality. *Mov Disord* 1998; 13:885–894.
3. Organización Mundial de la Salud. Trastornos neurológicos: desafíos para la salud pública. Documento colaborativo con organismos no gubernamentales y la OMS. Estados Unidos: 2006. p 158
4. Dorssey ER, Constantineuscu R, Thompson JP, Bligla KM, Holloway RG, Kieburz K, et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populations, 2005 through 2030. *Neurology* 2007, 68:384-386
5. Clarke CE. Parkinson's disease in Practice. Londres: Royal Society of Medicine Press Ltd; 2001.
6. Adams RD, Victor M, Ropper AH. Principles of Neurology. Nueva York: McGraw-Hill; 1997 (6^{ta} edición). Págs.1067–1078.
7. Fahn S. Parkinsonism. En: Merritt's Textbook of Neurology Rowland LP. Baltimore: William & Wilkins; 1995 (9^{na} edición) págs. 713–730.
8. Mayeux R, Marder K, Cote LJ, Denaro J, Hemenegildo, Mejía H, et al. The frequency of idiopathic Parkinson's disease by age, ethnic group, and sex in northern Manhattan, 1988-1993. *Am J Epidemiol* 1996; 143(5):528.
9. García S, Sauri S, Meza E, Lucino J. Perspectiva historia y aspectos epidemiológicos de la Enfermedad de Parkinson. *Med Int Mex* 2008; 24(1):28-37.
10. Takeuchi Y, Guevara J. Prevalencia de las enfermedades neurológicas en el Valle del Cauca. Estudio Neuroepidemiológico Nacional (EPINEURO). *Colombia Med* 1999; 30:74-81

11. Galtier I. Afectación cognitiva en distintos estadios de la enfermedad de Parkinson y su relación con variables clínicas y parámetros de atrofia en resonancia magnética. [Tesis doctoral]. La Laguna: Servicio de Publicaciones, Universidad de la Laguna, D. L. 2011
12. Martínez-Martin Pl. Estudio Longitudinal de Pacientes con Enfermedad de Parkinson (ELEP): Objetivos Y Metodología. Revista de Neurología 2006; 42(6):360-365.
13. Preámbulo de la Constitución de la Asamblea Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, Nueva York, 19-22 de junio de 1946; firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Actas oficiales de la Organización Mundial de la Salud, No. 2, p. 100) y que entró en vigor el 7 de abril de 1948.
14. Hely MA, Reid WG, Adena MA, Halliday GM, Morris JG. The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: The inevitability of demencia at 20 years. Mov Disord 2008; 23(6):837-44.
15. Katzenschlager, R., et al. Fourteen-year final report of the randomized PDRG-UK trial comparing three initial treatments in PD. Neurology, 2008. 71(7):474-80.
16. Pickering RM, Grimbergen YA, Rigney U, Ashburn A, Mazibrada G, Wood B, Gray P, Kerr G, Bloem BR. A meta-analysis of six prospective studies of falling in Parkinson's disease. Mov Disord 2007; 22(13):1892-900
17. Martinez-Martin P, Schapira AH, Stocchi F, Sethi K, Odin P, MacPhee G, et al. Prevalence of nor motor symptoms in Parkinson's disease in an international setting; study using no motor symptoms questionnaire in 545 patients. Mov disorder 2007; 22(11):1623-9.
18. Pineda DA, Buriticá O, Sánchez JL, Uribe CS, Arana A. Síndromes Parkinsonianos en Medellín- Colombia. Revista de Neurología 2000; 31(10):936-943.
19. Sánchez JL. Buritica O, Pineda D, Uribe CS, Palacio LG. Prevalence of Parkinson's disease and Parkinsonism in a Colombian population using the capture-recapture method. The International Journal of Neuroscience 2004; 114(2):175-82

20. Ruiz-Rizzo A.L, Tirado V; Moreno-Carillo y cols. Comparación del desempeño neuropsicológico según la edad de inicio en sujetos con enfermedad de Parkinson y Parkinsonismo. *Revista de Neurología*, 2009; 49(3):123-130.
21. Brewer BR, Pradhan S, Carvell G, Delitto A. Application of Modified Regression Techniques to a Quantitative Assessment for the Motor Signs of Parkinson's Disease. *IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng*. 2009; 17(6):568-75
22. Nieuwboer A, Kwakkel G, Rochester L, Jones D, van Wegen E, Willems AM, et al. Cueing training in the home improves gait-related mobility in Parkinson's disease: the RESCUE trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007; 78:134–140.
23. Grosset K and Grosset D. Effect of educational intervention on medication timing in Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *BMC Neurology* 2007, 7:20
24. Fregni F, Simon DK, Wu A, Pascual-Leone A. Non-invasive brain stimulation for Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis of the literature. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76:1614–1623.
25. Pickering RM, Grimbergen YA, Rigney U, Ashburn A, Mazibrada G, Wood B, et al. A meta-analysis of six prospective studies of falling in Parkinson Disease. *Mov Disord*. 2007; 22(13):1892-900
26. A'campo LE, Wekking EM, Spliethoff-Kamminga NG, Le Cessie S, Roos RA. The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Parkinsonism Relat Disord*. 2010; 16(2):89-95.
27. Ziropada L, Stefanova E, Potrebic A, Kostic VS. Quality of life in Serbian patients with Parkinson's disease. *Qual Life Res*. 2009; 18(7):833-9
28. Hackney ME, Earhart GM. Health-related quality of life and alternative forms of exercise in Parkinson disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2009; 15(9):644-8
29. Krikmann U, Taba P, Lai T, Asser T. Validation of an Estonian version of the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). *Health Qual Life Outcomes* 2008; 6:23

30. Wade DT, Gage H, Owen C, Trend P, Grossmith C, Kaye J. Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease: a randomized controlled study. *J Neurol Neurosurg Psychiatr* 2003; 74:158–162.
31. Ellis T, Cavanaugh JT, Earhart GM and cols. Factors associated with exercise behavior in people with Parkinson disease. Department of Physical Therapy and Athletic Training. *Phys Ther* 2011; 91(12):1838-48.
32. Ranevek MJ, Schneider MA. Social Support for physical activity and perceptions of control in early Parkinson's disease. *Disabil Rehabil*. 2009; 31(23):1925-36.
33. Dibble LE, Addison O, Papa E. The effects of exercise on balance in persons with Parkinsons Disease: a systematic review across the disability spectrum. *J Neurol Phys Ther*. 2009, 33(1):14-26.
34. Leonardi M, Meucci P et al. ICF in neurology: functioning and disability in patients with migraine, myasthenia gravis and Parkinson Disease. *Disabilit Rehabil*. 2009; 31(1):S889-99.
35. Díaz MJ, Fernández M, Polanco J. La equivalencia de los test de valoración con la Clasificación Internacional de la Funcionalidad, Discapacidad y la Salud, *Rev Iberoam Fisioter Kinesiol*. 2005; 8(1):36-43
36. Mckibbin C, Patterson TL, Jeste DV. Assessing disability in older patients with schizophrenia: results from the WHODAS II. *J Nerv Ment Dis* 2004; 192(6):405-13.
37. Van Tubergen A, Landewé R, Heuft-Dorenbosch L, Spoorenberg A, van der Heijde D, van der Tempel H, et al. Assessment of disability with the World Health organization Disability Assessment Schedule II in patients with ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis*. 2003; 62(2):140-5.
38. Chisolm TH, Abrams HB, McArdle R, Wilson RH, Doyle PJ. The WHODASII psychometric properties in the measurement of functional health statues in adults with acquired hearing loss. *Trends Amplif* 2005; 9(3):111-26.
39. Baneriee A, Kumar S, Kulhara P, Gupta A: Prevalence of depression and its effect on disability in patients with age-related macular degeneration. *Indian J Ophthalmol*, 2008; 56(6):469-74

40. Buist-Bouwman MA, Ormel J, De Graaf R, Vilagut G, Alonso J, Van Sonderen E, et al. Psychometric properties of the world Health Organization disability assessment schedule used in the European study of the epidemiology of mental disorders. *Int J Methods Psychiatry Res.* 2008; 17(4):185-97
41. Scholote A, Richter M, Wunderlich MT, Poppendick U, Moller C. Schwelm K, et al., WHODAS II with people after stroke and their relatives. *Disabil Rehabil.* 2009;31(11):855-64
42. Arun MP, Bharath S, Pal PK, Singh G. Relationship of depression, disability, and quality of life in Parkinson's disease: A hospital-based case-control study. *Neurol India* 2011; 59:185-9
43. Raggi A, Leonardi M, Ajovalasit D, Carella F, Soliveri P, Albanese A, Romito L. Functioning and disability in Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation,* 2010; 32(1):33–41
44. Ellis T, de Goede CJ, Feldman RG, Wolters EC, Kwakkel G, Wagenaar RC. Efficacy of a physical therapy program in patients with Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86:626-32.
45. National Institute for Health and Clinical Excellence. Parkinson's disease: diagnosis and management in primary and secondary care. 2006. Disponible en: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/10984/30088/30088.pdf>
46. Secretaría de Salud. Guía de práctica clínica. Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Parkinson inicial en el primer nivel de atención. México, 2008.
47. De Dreu MJ, van der Wilk AS, Poppe E, Kwakkel G, van Wegen EE. Rehabilitation, exercise therapy and music in patients with Parkinson's disease: a meta-analysis of the effects of music-based movement therapy on walking ability, balance and quality of life. *Parkinsonism Relat Disord.* 2012; 18(1):S114–S119
48. Tagle P. Historia de la Enfermedad de Parkinson. [Internet] .2005; [8 de octubre de 2012]Departamento de Neurocirugía. Escuela de Medicina Pontifica Universidad Católica Chile.1-7 Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/publ/cuadernos/2005/HistoriaParkinson.pdf>

49. Méndez C. El núcleo subtalámico en la fisiopatología de la enfermedad de Parkinson y su rol como diana quirúrgica. *Rev Chil Neuro-Psiquiat* 2011; 49(1):62-68
50. Jiménez O. Enfermedad de Parkinson y Parkinsonismos. [Internet]. 2003; [8 de octubre de 2012] 17:211-219 Disponible en: <http://www.med.ufro.cl/Recursos/neurologia/doc/c17.pdf>
51. Angoa M, Rivas S. Estrés oxidativo y neurodegeneración: ¿Causa o consecuencia? *Arch Neurocién (Mex)* 2007; Vol 12, No 1: 45- 54
52. Echeverry Díaz J. Validación de la nueva versión de la escala unificada para la evaluación de la enfermedad de Parkinson (MDS-UPDRS) en español. [Tesis Doctoral]. Santa Fe de Bogotá, Colegio Mayor Nuestra Señora del Rosario, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Especialización en Neurología Clínica. D.C. 2011
53. Lonneke MI, De Lau Y, Breteler M. Epidemiology of Parkinson's disease. *Lancet Neurology* 2006; 5:525-535
54. Chen SY, Tsai ST. The Epidemiology of Parkinson's disease. *Tzu Chi Med J* 2010; 22(2):73–81
55. Pradilla G, Vesga B, León-Sarmiento F y grupo GENECO. Estudio Neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health* 2003; 14(2)
56. Selikhova M, Williams DR, Kempster PA, Holton JL, Revesz T and Lees AJ. A clinico-pathological study of subtypes in Parkinson's disease. *Brain* 2009; 132:2947–2957
57. Lewis SJG, Foltynie T, Blackwell AD, Robbins TW, Owen AM, Barker RA. Heterogeneity of Parkinson's disease in the early clinical stages using a data driven approach. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76: 343–348
58. Hoehn M, Yahr M. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology* 1967; 17:427

59. Ministerio de Salud. Guía Clínica Enfermedad de Parkinson. Santiago de Chile: Minsal, 2010:5-11
60. Goetz CG, Fahn S, Martinez-Martin P, Poewe W, Sampaio C, Stebbins GT et al. Movement Disorder Society-Sponsored Revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): Process, Format, and Clinimetric Testing Plan. *Mov Disord.* 2007; 22(1):41-7
61. Cáceres C. Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. 2004, 2(3): 74-77.
62. Vicepresidencia de la República de Colombia. Modelo de Rehabilitación Integral Inclusiva – MRII 2010
63. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. OMS 2011
64. López González, M. Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia una incorporación de la experiencia personal, *Revista Docencia e Investigación.* Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo, 2006.
65. Carrasquilla G, Martínez S, Latorre ML, García S, Rincón C, Pardo C y cols. La discapacidad en el contexto del Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia: Lineamientos, epidemiología e impacto económico. Bogotá, 2009
66. Céspedes G. La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Revista Aquichan* 2005; 5(1):108-113
67. Roush SE, Sharby N. Disability reconsidered: the paradox of physical therapy. *Phys Ther.* 2011; 91:1715–1727.
68. Minguijón J, Penacho A, Salas D. Discapacidad y empleo. Cap 4. Aproximación al concepto de discapacidad, El concepto de discapacidad según la OMS 2005:33-45.
69. Palacios A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. España: CINCA; 2008:103-105

70. Vanegas JH, Gil LM. La discapacidad. Una mirada desde la teoría de los sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la Promoción de la Salud* 2007, 12:51-61
71. García M. El peso de la discapacidad en los sistemas de previsión social. *Índice: Revista de estadística y sociedad* 2007; 25:14-15
72. Barrero C, and cols. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Revisión de sus aplicaciones en la Rehabilitación. *Plasticidad y restauración neurológica* 2008; 7(1): 25-31
73. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (Imsero), Madrid; 2001
74. Servicio Nacional de Rehabilitación. Boletín informativo No 34; Argentina 2006. Disponible en: <http://www.snr.gov.ar/uploads/Boletin34-sept2006.pdf>
75. Organización Panamericana de la Salud. Aplicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud en estudios de prevalencia de discapacidad en las Américas. Washington, D.C: OPS 2012.
76. Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM). Posicionamiento de FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas ante la próxima reforma del Baremo y su adaptación a la norma C.I.F. Marzo de 2010:6-11
77. Morris ME. Locomotor training in people with Parkinson disease. *Phys Ther.* 2006; 86:1426 –1435.
78. Casas E, Escandell M, Ribas M. Instrumentos de evaluación en rehabilitación psicosocial. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq* 2010; 30(105):25-47
79. Üstün.TB, Kostanjsek N, Chatterji S, Rehm J. Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0); Organización Mundial de la salud, 2010.
80. Vásquez-Barquero JL, Herrera S, Vásquez E, Gaite I. Cuestionario para la evaluación de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud – WHO-DAS II

(Versión española del World Health Organization Disability Assessment Schedule II). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid: 2006.

81. Henao Lema C, Pérez Parra J. Situación de discapacidad de la población adulta con Lesión Medular de la Ciudad de Manizales. *Hacia la Promoción de la Salud* 2011; 16(2):52-67
82. Leonardi M, Raggi A, Pagani M, Carella F, Soliveri P, Albanese A, Romito L. Relationships between disability, quality of life and prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders* 2012, 18:35-39
83. Leturia Arrazola J.F. Janguas Lezaun J.J. Arriola Manchola E. Uriarte Méndez A. La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir. Manual práctico. España: Caritas Españolas editores; 2001
84. Velarde Jurado E, Ávila Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública Méx* 2002; 44(4):349-361.
85. WHO. Constitution of the World Health Organization. En: Ten years of the World Health Organization Geneva, 1958. (Annexe I).
86. Dijkers M. Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research & Development* 2005; 42(3):87-110.
87. Fernández JA; Fernández M Y Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Rev. Esp. Salud Pública* 2010; 84 (2): 169-184.
88. Ruiz MA, Pardo A. Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. *Pharmacoeconomics - Spanish Research Articles* 2005; 2(1):31-43
89. Frades B, Forjaz MJ, Martínez-Martín P. Situación actual del conocimiento sobre calidad de vida en la enfermedad de Parkinson: I. Instrumentos, estudios comparativos y tratamientos. *Rev Neurol* 2009; 49:594-598

90. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). La situación de los enfermos afectados por la EP, sus necesidades y demandas; Madrid 2008.
91. Navarro FM, Marcon SS. Calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson y su relación con la evolución en el tiempo y la gravedad de la enfermedad. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2012; 20(2).
92. Moreno B, Ximena C. Evaluación de la calidad de vida. Universidad Autónoma de Madrid. 1996:1045-1070
93. Verdugo Alonso M, Gómez Sánchez L. Evaluación de la calidad de vida en personas mayores. La Escala FUMAT. Publicaciones del INICO Salamanca, 2009:18-19
94. Lugo A., Luz Helena; García G., Héctor Iván; Gómez R., Carlos. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública* 2006; 24(2): 37-50
95. Monés J. ¿Se puede medir la calidad de vida? ¿Cuál es su importancia? *Cir Esp* 2004; 76(2):71-7
96. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care*. 1981; 19(8):787-805.
97. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The world health organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psicometric properties and results of 150 the international field trial a report from the WHOQOL group. *Quality of life research* 2004; 13(2): 299-310
98. Enzo Grossi, Nicola Groth. Development and validation of the short version of the Psychological General Well-Being Index (PGWB-S). *Health Qual Life Outcomes*. 2006; 4: 88
99. Wilhelmsen I, Bakke A. Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS-SR) in a Norwegian Material of Patients with Functional Dyspepsia, Duodenal Ulcer, and Urinary Bladder Dysfunction: Clinical Validation of the Instrument. *Scand J Gastroenterol*. 1994; 29(7):611-7.

100. Plant P, McEwen J, Prescott K. Use of Nottingham Health Profile to test the validity of census variables to proxy the need for health care. *J. Public Health Med* 1996; 18(3):313-320.
101. Martínez P, Frades B. The PDQ-39 Spanish version: reliability and correlation with the short-form health survey (SF-36). *Neurología* 1999; 14(4):159-63
102. Pla Casamitjana CF, García S, Zárate A, Hernández M, Sauri S, Meza E y cols. Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson y estimulación cerebral profunda. *Medicina Interna de México* 2007; 23 (1).
103. Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R, Greengall R. The development and validation of a short measure of functioning and well-being for individuals with Parkinson's disease. *Qual Life Res* 1995; 4:241-8.
104. Renata Guzzo, Vanderci Borges. Quality of Life Scale in Parkinson's Disease PDQ-39 - (Brazilian Portuguese version) to assess patients with and without levodopa motor fluctuation. *Arq Neuropsiquiatr* 2007; 65(3-B):787-791
105. Jenkinson C, Peto V, Fitzpatrick R, Greenhall R, Hyman N. Self-reported functioning and well-being in patients with Parkinson' disease: comparison of the short-form health survey (SF-36) and the Parkinson' and the Parkinson' disease questionnaire (PDQ-39). *Age Ageing* 1995; 24:505-9
106. Martínez P, Frades B, Fontán C, Martínez FJ, Guerrero MT, del Ser Y. Valoración de la calidad de vida en la enfermedad de Parkinson mediante el PDQ-39. Estudio piloto. *Neurología* 1997; 12: 56-60.
107. Hernández R, Fernández JA, Rancaño I, Cueto A. Calidad de vida y enfermedades neurológicas. *Neurología* 2001; 16:30-7
108. Cano R, Vela L, Miangolarra JC, Macías Y, Muñoz E. Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad de Parkinson. *MEDICINA (Buenos Aires)* 2010; 70:503-507
109. Dueñas E, Serrano M, Validation and cross-cultural adjustment of PDQL-questionnaire, Spanish version (Ecuador) (PDQL-EV). *Parkinsonism & Related Disorders* 2004, 10(7):433-437.

110. Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000; 69:308–312.
111. Gutiérrez C, Torres L, Flores M. Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson que acuden a consulta externa en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. *Rev Per Neurol* 2010; 12(1):5-11
112. Jenkinson C, Heffernan C, Doll H, Fitzpatrick. The Parkinson's disease Questionnaire (PDQ-39): evidence for a method of imputing missing data. *Age and Ageing* 2006; 35:497–502

ANEXO 1.
COSTO TOTAL DEL PROYECTO

RECURSO HUMANO	MOMENTO	COSTO TOTAL
3 Investigadores	Todo el proyecto	\$ 9.504.000
Director de tesis	Todo el proyecto	\$ 1.200.000
Estadístico	Selección, diseño, prueba y ajustes de instrumentos. Organización y procesamiento de la información.	\$1.500.000
3 Evaluadores	Calibración de los evaluadores para el uso de los instrumentos de recolección de información. Recolección de la información.	\$ 1.080.000
TOTAL TALENTO HUMANO		\$13.284.000

RECURSOS FISICOS			
ELEMENTOS	MOMENTO	CANTIDAD	COSTO TOTAL
Resma de papel	Todo el proyecto	3	36.000
Lapiceros	Todo el proyecto	10	30.000
Fotocopias	Recolección de la información.	2000	100.000
Cartuchos	Todo el proyecto	4	400.000
Gastos de transporte	Recolección de la información		600.000
Escritura, revisión y presentación para publicación de artículo a revista anexada.	Socialización de la información.	1	1.000.000
TOTAL MATERIALES			2.166.000
TOTAL PROYECTO			17.616.000

ANEXO 2
INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

**CUESTIONARIO DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA Y
CLÍNICA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON**

Fecha de la Evaluación: _____

Paciente No. _____

1. Usted a que régimen de Salud pertenece:

1. Subsidiado
2. Contributivo
3. Especial
4. Vinculado
5. Particular
6. Medicina Prepagada.

2. Origen o Lugar de Nacimiento

1. Nacionalidad _____
2. Departamento _____
3. Ciudad _____

3. Residencia o Procedencia

Ciudad, Corregimiento, Vereda _____

4. En que estrato socioeconómico está ubicada su vivienda.

1. 1
2. 2
3. 3
4. 4
5. 5
6. 6

Clínicas

5. Diagnostico

1. Enfermedad de Parkinson.
2. Parkinson Juvenil
3. Parkinson Plus

6. Enfermedades Asociadas

1. Enfermedad Cerebro-vascular
2. Enfermedad Mental
3. Trauma Raquimedular
4. Otra discapacidad que afecte el grado de funcionalidad de la persona.

7. Porcentaje de dependencia según la escala de la UPDRS

1. 100% completamente independiente.
2. 90%
3. 80%
4. 70%
5. 60%
6. 50%
7. 40%
8. 30%
9. 20%
10. 10%
11. 0 Funciones automáticas vegetativas

ANEXO 3.
ESCALA DE EVALUACIÓN UNIFICADA DE LA ENFERMEDAD DE
PARKINSON (UPDRS)

SUBESCALA I: ESTADO MENTAL, COMPORTAMIENTO, HUMOR.

1.-Deterioro intelectual

0 = Nulo.

1 = Leve. Falta persistente de memoria con rememoración parcial de eventos, sin otras dificultades.

2 = Pérdida moderada de memoria con desorientación y dificultad moderada para resolver problemas complejos. Deterioro leve pero definido en las actividades en el hogar con necesidad de estimulación ocasional.

3 = Pérdida importante de la memoria con desorientación temporal y a menudo espacial. Deterioro importante en la resolución de problemas.

4 = Pérdida importante de la memoria con preservación de la orientación personal. Incapaz de emitir juicios o resolver problemas. Requiere mucha ayuda para el cuidado personal: No puede estar solo.

2.-Alteración del pensamiento (por demencia o por intoxicación farmacológica)

0 = Ausente.

1 = Sueños vívidos.

2 = Alucinaciones benignas con preservación del discernimiento.

3 = Alucinaciones o ideas delirantes ocasionales o frecuentes; sin discernimiento, que pueden interferir con las actividades diarias.

4 = Alucinaciones persistentes, ideas delirantes a psicosis floridas persistentes; incapaz de cuidarse solo.

3.- Depresión

0 = Ausente.

1 = Periodos de tristeza o sentimientos de culpa mas frecuentes de lo habitual, nunca mantenidos durante días o semanas.

2 = Depresión sostenida (1 semana o más).

3 = Depresión sostenida con síntomas vegetativos (insomnio, anorexia, pérdida de peso, falta de interés).

4 = Depresión sostenida con síntomas vegetativos y pensamientos o intentos de suicidio.

4.-Motivación e iniciativa

0 = Normal.

1 = Leve; olvidos compatibles con falta de atención hacia los acontecimientos, sin otras dificultades.

2 = Pérdida de iniciativa o desinterés en la elección de actividades (no rutinarias).

3 = Pérdida de iniciativa o desinterés en las actividades rutinarias diarias.

4 = Ausente, pérdida completa de motivación.

SUBESCALA II: ACTIVIDADES COTIDIANAS (DETERMINAR PARA FENÓMENO "ON/OFF")

5.-Lenguaje

0 = Normal.

1 = Levemente afectado. Ninguna dificultad para ser comprendido.

2 = Moderadamente afectada. Ocasionalmente debe repetir la frase.

3 = Gravemente afectado. Frecuentemente debe repetir.

4 = Ininteligible la mayor parte del tiempo.

6.-Salivación

0 = Normal.

1 = Aumento discreto pero evidente de la saliva en la boca; puede haber babeo nocturno.

2 = Exceso moderado de saliva; puede presentar babeo mínimo durante el día.

3 = Exceso evidente de saliva con algún babeo.

4 = Babeo marcado; requiere el uso constante del pañuelo.

7.-Deglución

0 = Normal.

1 = Atragantamientos infrecuentes.

2 = Atragantamientos ocasionales.

3 = Necesita administrarse dieta blanda.

4 = Precisa alimentación por sonda nasogástrica o gastrostomía.

8.-Escritura

0 = Normal.

1 = Escritura discretamente lenta con letra pequeña.

2 = Moderadamente lenta o pequeña, todas las palabras son legibles

3 = Gravemente afectada no todas las palabras son legibles.

4 = La mayoría de las palabras son ilegibles.

9.-Cortar alimentos y manejar cubiertos

0 = Normal.

1 = Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda.

2 = Puede contar la mayoría de los alimentos, aunque torpe y lentamente; requiere algo de ayuda

3 = Los alimentos pueden ser cortados por otra persona, pero aún puede alimentarse si lo hace lentamente.

4 = Necesita ser alimentado.

10.-Vestido

0 = Normal.

1 = Algo lento, pero no requiere ayuda.

2 = Ayuda ocasional para abotonarse, introducir brazos en las mangas.

3 = Necesita ayuda importante, pero puede realizar algunas cosas solo.

4 = Desvalido.

11.- Higiene

0 = Normal.

1 = Algo lento, pero no necesita ayuda.

2 = Necesita ayuda para ducharse o bañarse: muy lenta en el aseo personal.

3 = Requiere ayuda para lavarse, cepillarse los dientes, peinarse o ir al lavabo.

4 = Sonda de Foley u otras ayudas mecánicas.

12.-Girarse en la cama y ajustarse las sábanas

0 = Normal.

1 = Algo lento y torpe, pero no precisa ayuda.

2 = Puede girarse solo y ajustarse las sábanas, pero con gran dificultad.

3 = Puede iniciar el movimiento, pero no girarse completamente, a ajustar las sabanas sin ayuda.

4 = Desvalido.

13.-Caídas (no relacionadas con bloqueos)

0 = Ausentes.

1 = Caídas infrecuentes.

2 = Caídas ocasionales, menos de una vez por día.

3 = Cae una media de una vez por día.

4 = Cae más de una vez por día.

14.-Bloqueos

0 = Ausente

1 = Bloqueo infrecuente durante la marcha: puede tener vacilaciones al iniciar la marcha

2 = Bloqueo ocasional durante la marcha.

3 = Bloqueos frecuentes. En ocasiones cae por ese motivo

4 = Caídas frecuentes debidas a los bloqueos.

15.-Deambulaci3n

0 = Normal.

1 = Dificultad leve. Puede no balancear los brazos o tender a arrastra las pies.

2 = Dificultad moderada, pero necesite poca o ninguna asistencia.

3 = Trastorno importante de la marcha, necesita asistencia.

4 = Imposibilidad para caminar, incluso con asistencia.

16.-Temblor

0 = Ausente.

1 = Leve o raramente presente.

2 = Moderado; molesto para el paciente.

3 = Grave: interfiere en muchas actividades.

4 = Muy evidente; interfiere con la mayoría de las actividades.

17.-Quejas sensitivas relacionadas con el parkinsonismo

0 = Ausentes.

1 = Ocasionalmente presenta entumecimiento, hormigueo o dolorimiento leve.

2 = Frecuentemente, presenta entumecimiento, hormigueo o dolorimiento; pero no pens3.

3 = Sensaciones dolorosas frecuentes.

4 = Dolor significativo.

SUBESCALA III: EXPLORACI3N MOTORA**18.-Habla**

0 = Normal.

1 = Ligera p3rdida de expresi3n, dicci3n y/o volumen.

2 = Mon3tona, farfullante; pero se le entiende; moderadamente deteriorada.

3 = Deterioro evidente, dificultad para entenderle.

4 = Ininteligible.

19.-Expresión facial

0 = Normal.

1 = Leve hipomimia.

2 = Disminución leve pero evidente de la expresión facial.

3 = Hipomimia moderada; labios separados ocasionalmente.

4 = Facies fija o de máscara con pérdida importante o completa de la expresión facial: labios separados 0,5 cm a más.

20.-Temblor de reposo

0 = Ausente.

1 = Leve o presente infrecuentemente.

2 = De amplitud ligera y persistente, o de amplitud moderada pero presente intermitentemente.

3 = Moderado en amplitud y presente la mayor parte del tiempo.

4 = Gran amplitud y presente la mayor parte del tiempo.

21.-Temblor postural o de intención en las manos

0 = Ausente.

1 = Leve; presente en movimientos intencionados.

2 = Amplitud moderada; presente en movimientos de intención.

3 = Amplitud moderada tanto postural como de intención.

4 = Amplitud macada; interfiere con la alimentación.

22.-Rigidez (Evaluación en base a los movimientos pasivos de grandes articulaciones, con el paciente relajado y sentado. No tener en cuenta el fenómeno de "rueda dentada")

0 = Ausente.

1 = Leve o detectable únicamente cuando se provocan movimientos en espejo o de otro tipo.

2 = Leve o moderada.

3 = Marcada, pero se consigue fácilmente la amplitud completa del movimiento.

4 = Grave, la amplitud del movimiento se alcanza con dificultad.

23.-Movimiento de pinza (el paciente debe golpear el dedo pulgar con el índice en rápida sucesión y con la mayor amplitud posible)

0 = Normal.

1 = Leve enlentecimiento y/o reducción de amplitud.

2 = Deterioro moderado. Cansancio precoz y evidente. Puede presentar detenciones ocasionales del movimiento.

3 = Deterioro grave. Frecuentes vacilaciones al iniciar el movimiento.

4 = Apenas puede realizar la prueba.

24.-Movimiento de manos (el paciente abre y cierra las manos en rápida sucesión con la máxima amplitud posible. Cada mano por separado):

0 = Normal.

1 = Leve enlentecimiento y/o reducción de la amplitud.

2 = Deterioro moderado. Cansancio precoz y evidente. Puede presentar detenciones ocasionales del movimiento.

3 = Deterioro grave. Vacilaciones frecuentes al iniciar movimientos o detenciones durante los mismos.

4 = Apenas puede realizar la prueba.

25.-Movimientos alternantes rápidos (movimientos de prono-supinación de manos, vertical u horizontalmente, con la mayor amplitud posible, ambas manos simultáneamente):

0 = Normal.

1 = Leve enlentecimiento y/o reducción en amplitud.

2 = Deterioro moderado. Cansancio precoz y evidente. Puede presentar detenciones ocasionales del movimiento.

3 = Deterioro grave. Vacilaciones frecuentes al iniciar movimientos o detenciones durante los mismos.

4 = Apenas puede realizar la prueba.

26.-Agilidad de las extremidades inferiores (el paciente golpea con el talón en una rápida sucesión de movimientos, levantando todo el pie. La amplitud debería ser de 7,5 cm. aproximadamente)

0 = Normal.

1 = Leve enlentecimiento y/o reducción de amplitud.

2 = Deterioro moderado. Cansancio precoz y evidente. Puede presentar detenciones ocasionales del movimiento.

3 = Deterioro grave. Vacilaciones frecuentes al iniciar movimientos o detenciones durante los mismos.

4 = Apenas puede realizar la prueba.

27.-Levantarse de la silla (el paciente intenta levantarse de una silla con respaldo recto, con los brazos cruzados sobre el pecho).

0 = Normal.

1 = Lento, o puede necesitar más de un intento.

- 2 = Se incorpora apoyándose en los brazos de la silla.
- 3 = Tiende a caer hacia atrás y puede necesitar más de un intento, pero puede levantarse sin ayuda.
- 4 = Incapaz de levantarse sin ayuda.

28.-Postura

- 0 = Normalmente erecto.
- 1 = No del todo recto, postura ligeramente encorvada; podría ser normal para una persona mayor.
- 2 = Postura moderadamente encorvada; francamente anormal; puede estar ligeramente inclinado hacia un lado.
- 3 = Postura gravemente encorvada, con cifosis: Puede estar moderadamente inclinado hacia un lado.
- 4 = Flexión muy evidente con anomalía postural extrema.

29.-Estabilidad postural (Respuesta a un desplazamiento posterior brusco producido por un tirón de hombros, con el paciente de pie, los ojos abiertos y los pies ligeramente separados. El paciente debe estar avisado).

- 0 = Normal.
- 1 = Retropropulsión, que recupera sin ayuda.
- 2 = Ausencia de respuesta postural; caería si no fuera sujetado por el explorador.
- 3 = Muy inestable, tiende a perder el equilibrio espontáneamente.
- 4 = Incapaz de caminar incluso con asistencia.

30.-Marcha

- 0 = Normal.
- 1 = Camina lentamente, puede arrastrar los pies con pasos cortos; ausencia de celeridad o propulsión.
- 2 = Camina con dificultad pero no requiere ayuda; puede presentar cierta celeridad, pasos cortos o propulsión.
- 3 = Alteración importante de la marcha, que requiere asistencia.
- 4 = Incapacidad para caminar incluso con asistencia.

31.-Hipocinesia y bradicinesia del cuerpo (Combina lentitud, vacilación, disminución del braceo, escasa amplitud y pobreza general de movimientos)

- 0 = Ausencia.
- 1 = Enlentecimiento mínimo, que podría ser normal para algunas personas. Amplitud posiblemente reducida.

2 = Grado leve de enlentecimiento y pobreza de movimientos, claramente anormal. Alternativamente cierta reducción de la amplitud.

3 = Enlentecimiento moderado, pobreza o escasa amplitud de movimientos.

4 = Enlentecimiento evidente, pobreza a escasa amplitud del movimiento.

SUBESCALA IV: COMPLICACIONES DEL TRATAMIENTO

A. Discinesias

32.-Duración. ¿En qué porcentaje del día están presentes las discinesias? (información histórica):

0 = Ausencia.

1 = 1-25% del día.

2 = 25-50% del día.

3 = 30.75% del día.

4 = 75-100% del día.

33.-Incapacidad (Información histórica: Puede modificarse por la exploración en la consulta):

0 = Nada incapacitantes.

1 = Levemente incapacitantes.

2 = Moderadamente incapacitantes.

3 = Gravemente incapacitantes.

4 = Completamente incapacitado.

34.-Discinesias dolorosas ¿Cuán dolorosas son las discinesias?

0 = Ausencia de discinesias dolorosas.

1 = Dolor leve.

2 = Dolor moderado.

3 = Dolor severo.

4 = Dolor muy severo.

35.-Presencia de distonía matinal precoz (información histórica):

0 = No.

1 = Sí.

B. Fluctuaciones clínicas

36. ¿Puede predecirse la aparición de episodios "off" un tiempo determinado tras la toma de una dosis de medicación?

0 = No.

1 = Sí.

37. ¿Aparecen episodios "off" de forma impredecible después de una dosis de medicación?

0 = No.

1 = Sí.

38. ¿Se inician bruscamente algunos de los episodios "off" (por ej.: en unos pocos segundos)?

0 = No.

1 = Sí.

39. ¿En qué proporción de las horas diurnas está el paciente en off?

0 = Ninguna.

1 = 1-25% del día.

2 = 26-50% del día.

3 = 51-75% del día.

4 = 76-100% del día.

C. Otras complicaciones

40. ¿El paciente presenta anorexia, náuseas o vómitos

0 = No.

1 = Sí.

41. ¿Presenta el paciente algún trastorno del sueño (por ej.: insomnio o hipersomnía)?

0 = No.

1 = Sí.

42. ¿Presenta el paciente ortostatismo sintomático?

0 = No.

1 = Sí.

SUBESCALA V: ESTADÍOS DE HOEHN Y YAHR

Estadio 0.0 Ausencia de signos de enfermedad.

Estadio 1.0 Enfermedad unilateral.

Estadio 1.5 Enfermedad unilateral más afectación axial.

Estadio 2.0 Enfermedad bilateral sin afectación del equilibrio.

Estadio 2.5 Enfermedad bilateral leve con recuperación tras "pull test".

Estadio 3.0 Enfermedad bilateral leve a moderada; cierta inestabilidad postural, físicamente autónomo.

Estadio 4.0 Incapacidad grave: aún es capaz de caminar o mantenerse en pie sin ayuda.

Estadio 5.0 Confinado en una silla de ruedas o postrado, a menos que reciba ayuda.

SUBESCALA VI: ESCALA DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE SCHWAB Y ENGLAND

100% Completamente independiente. Capaz de realizar todas las tareas sin enlentecimiento, dificultad o deterioro. Esencialmente normal, sin conciencia de dificultad alguna.

90% Completamente independiente. Capaz de realizar todas las tareas con cierto grado de enlentecimiento, dificultad o deterioro. Puede necesitar el doble de tiempo. Comienza a ser consciente de su dificultad.

80% Completamente independiente en la mayoría de las tareas. Necesita el doble de tiempo. Consciente de sus dificultades y lentitud.

70% No es totalmente independiente. Mayor dificultad con algunas tareas. Para algunas necesita 3 ó 4 veces más de tiempo. Ocupa la mayor parte del día con tareas.

60% Cierta dependencia. Puede hacer la mayoría de tareas, pero de manera extremadamente lenta y con mucho esfuerzo. Errores; algunas tareas son imposibles.

50% Más dependiente. Precisa ayuda en la mitad de las cosas, más lento etc. Dificultad con todo.

40% Muy dependiente. Puede colaborar en todas las tareas, pero pocas puede hacerlas solo.

30% En ocasiones realiza, con esfuerzo, algunas pocas tareas o comienza a hacerlas solo. Necesita mucha ayuda.

20% No realiza nada solo. Proporciona cierta colaboración en algunas tareas, invalidez importante.

10% Totalmente dependiente, incapaz. Completamente inválido.

0% Funciones automáticas vegetativas, tales como deglución, micción y defecación están alteradas. Postrado.

ANEXO 4.

FORMATO DE EVALUACION DE CALIDAD DE VIDA PDQ-39

Cuestionario de calidad de vida en la Enfermedad de Parkinson (PDQ-39)

Autores: V. Peto et al, 1995 (Validada por P Martínez Martín et al 1998)

Nunca	0
Ocasionalmente	1
Algunas veces	2
Frecuentemente	3
Siempre o incapaz de hacerlo (si es aplicable)	4

SEÑALE CON QUÉ FRECUENCIA HA PRESENTADO, COMO CONSECUENCIA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON Y DURANTE EL ÚLTIMO MES, LAS SIGUIENTES SITUACIONES.

Como consecuencia de la Enfermedad de Parkinson, ¿con qué frecuencia ha tenido durante el último mes los siguientes problemas o sentimientos?

ACTIVIDAD	0	1	2	3	4
1. Dificultad para realizar las actividades de ocio que le gustaría hacer					
2. Dificultad para realizar tareas de la casa (por ejemplo, efectuar reparaciones, cocinar, ordenar cosas, decorar, limpieza,...)					
3. Dificultad para cargar con paquetes o las bolsas de la compra					
4. Problemas para caminar una distancia de unos 750 metros					
5. Problemas para caminar unos					

100 metros					
6. Problemas para dar una vuelta alrededor de casa con tanta facilidad como le gustaría					
7. Problemas para moverse en sitios públicos					
8. Necesidad de que alguien le acompañara cuando salía a la calle					
9. Sensación de miedo o preocupación por si se caía en público					
10. Permanecer confinado en casa más tiempo del que usted desearía					
11. Dificultades para su aseo personal					
12. Dificultades para vestirse solo					
13. Problemas para abotonarse la ropa o atarse los cordones de los zapatos					
14. Problemas para escribir con claridad					
15. Dificultad para cortar los alimentos.					
16. Dificultades para sostener un vaso o una taza sin derramar el contenido.					
17. Sensación de depresión					
18. Sensación soledad y aislamiento					
19. Sensación de estar lloroso o con ganas de llorar					
20. Sensación de enfado o amargura					
21. Sensación de ansiedad o nerviosismo					
22. Preocupación acerca de su					

futuro					
23. Tendencia a ocultar su Enfermedad de Parkinson a la gente					
24. Evitar situaciones que impliquen comer o beber en público					
25. Sentimiento de vergüenza en público debido a tener la Enfermedad de Parkinson					
26. Sentimiento de preocupación por la reacción de otras personas hacia usted					
27. Problemas en las relaciones personales con las personas íntimas					
28. Falta de apoyo de su esposo/a o pareja de la manera que usted necesitaba (Si usted no tiene esposo/a o pareja marque esta casilla, por favor)					
29. No ha recibido apoyo de sus familiares o amigos íntimos de la manera que usted necesitaba					
30. Quedarse inesperadamente dormido durante el día					
31. Problemas para concentrarse; por ejemplo, cuando lee o ve la televisión					
32. Sensación de que su memoria funciona mal.					
33. Alucinaciones o pesadillas inquietantes					
34. Dificultad al hablar					
35. Incapacidad para comunicarse adecuadamente con la gente					
36. Sensación de que la gente le ignora					

37. Calambres musculares o espasmos dolorosos					
38. Molestias o dolores en las articulaciones o en el cuerpo					
39. Sensaciones desagradables de calor o frío					

ANEXO 5. FORMATO DE EVALUACION DEL GRADO DE DISCAPACIDAD WHODAS II

WHO-DAS II CUESTIONARIO PARA LA EVALUACION DE DISCAPACIDADES

SECCION 1. Hoja Inicial

LOS ITEMS F1-F6 DEBEN SER COMPLETADOS POR EL ENTREVISTADOR, ANTES DE COMENZAR LA ENTREVISTA

F1	NUMERO DE IDENTIFICACION DEL ENTREVISTADO #	<div style="border: 1px solid black; display: inline-block; width: 20px; height: 20px;"></div> <div style="border: 1px solid black; display: inline-block; width: 20px; height: 20px;"></div> <div style="border: 1px solid black; display: inline-block; width: 20px; height: 20px;"></div>	<div style="border: 1px solid black; display: inline-block; width: 150px; height: 20px;"></div>
	CENTRO #		ENTREVISTADO #

F2	NUMERO DE IDENTIFICACION DEL ENTREVISTADOR #	<div style="border: 1px solid black; display: inline-block; width: 100px; height: 20px;"></div>	<div style="border: 1px solid black; display: inline-block; width: 150px; height: 20px;"></div>
	CENTRO #		ENTREVISTADOR #

F3	NUMERO DE ENTREVISTA	Primera Entrevista	1
		Segunda Entrevista	2

F4	FECHA DE LA ENTREVISTA	<div style="display: inline-block; width: 40px; border-bottom: 1px solid black;"></div> / <div style="display: inline-block; width: 40px; border-bottom: 1px solid black;"></div> / <div style="display: inline-block; width: 60px; border-bottom: 1px solid black;"></div>
		Mes día año

F5	SI SE TRATA DE LA SEGUNDA ENTREVISTA, INDIQUE EL NÚMERO DE DÍAS TRANSCURRIDOS ENTRE LA PRIMERA Y LA SEGUNDA ENTREVISTA	ANOTE EL NUMERO DE DIAS <div style="display: inline-block; width: 40px; border-bottom: 1px solid black;"></div> / <div style="display: inline-block; width: 40px; border-bottom: 1px solid black;"></div>
----	--	--

F6	MUESTRA (MARQUE SOLO UNA)	Población general	1
		Problemas relacionados Con las drogas.	2
		Problemas relacionados Con el alcohol	3
		Problema de salud mental	4
		Problemas físicos	5
		Otros (especifique)	6

SECCION 2. Datos Demográficos y de Índole General

PREAMBULO

Esta entrevista ha sido desarrollada por la Organización Mundial de la Salud con el fin de entender mejor las dificultades que puedan tener las personas debido a su estado de salud. Quiero que sepa que la información que nos proporcione durante el transcurso de esta entrevista será confidencial y utilizada exclusivamente con fines de investigación.

EN EL CASO DE ENTREVISTADOS PROCEDENTES DE LA POBLACIÓN GENERAL (NO DE POBLACIÓN CLÍNICA), DIGA: aunque usted este sano(a) y no tenga dificultades, me gustaría hacerle todas las preguntas incluidas en esta entrevista, para así obtener una información completa.

Comenzare con algunas preguntas generales:

A1	ANOTE SEXO OBSERVADO	Femenino Masculino	1 2
A2	¿Cuántos años tiene?	____/____ años	
A3	¿Cuántos años en total estudio en la escuela Colegio, instituto, universidad, etc..?	____/____ años	
A4	¿Cuál es su estado civil actual? (SELECCIONE LA OPCIÓN MÁS ADECUADA)	Nunca he estado casado(a) Actualmente está casado (a) Separado (a) Divorciado (a) Viudo (a) Viviendo en pareja	1 2 3 4 5 6
A5	¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor Su <u>situación de trabajo</u> ? (SELECCIONE LA OPCIÓN MÁS ADECUADA)	Asalariado (a) Trabaja por su propia cuenta, Como por ejemplo en su propio Negocio o empresa agrícola (finca) Trabajo sin pago/ de gratis, Como por ejemplo voluntario, Obras de caridad, etc. Estudiante Responsable de las actividades De la casa	1 2 3 4 5

Jubilado (a)	6
Desempleado (a) (por motivos De salud)	7
Desempleado(a) por otros Motivos)	8
Otras (especifique)	9

SECCION 3. Revisión de la Salud General

PROBLEMAS DE SALUD FISICA

Ahora, me gustaría que hablemos acerca de su salud. Comencemos por los problemas de salud física, me refiero a una enfermedad, o lesión. Teniendo en cuenta esta definición,

B1	¿Tiene algún <u>problema de salud física</u> ?	No	1
		Sí	2
B2	<u>En los últimos 30 días, ¿Cómo ha sido su <u>salud física</u>?</u> (LEA AL ENTREVISTADO LA ESCALA DE RESPUESTAS)	Muy buena	1
		Buena	2
		Regular	3
		Mala	4
		Muy mala	5

PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

Ahora me gustaría preguntarle acerca de problemas mentales o emocionales (o de los nervios): Estos pueden ser desde el estrés causado por problemas de la vida diaria hasta formas más específicas de enfermedad mental.

B3	¿Tiene algún <u>problema mental o emocional (o de los Nervios)</u> ?	No	1
		Sí	2
B4	<u>En los últimos 30 días, ¿Cómo ha sido su <u>salud Mental o emocional (o de los nervios)</u>?</u> (LEA AL ENTREVISTADO LA ESCALA DE RESPUESTAS)	Muy buena	1
		Buena	2
		Regular	3
		Mala	4
		Muy mala	5

SECCION 4. Revisión de las áreas

El resto de esta entrevista trata sobre las dificultades que la gente a veces tiene debido a su estado de salud.

Por estado de salud me refiero a una enfermedad u otros problemas de salud de corta o larga duración, lesiones, problemas mentales o emocionales (o de los nervios) y problemas relacionados con el uso de alcohol o drogas.

Puede que alguna de las preguntas se repita, pero de todas maneras le pido que las responda.

Le recuerdo que, cuando conteste a las preguntas, piensen en todas sus problemas de salud. Cuando le pida que me hable acerca de las dificultades que tiene a la hora de realizar una actividad, por favor, tome en consideración los siguientes aspectos

- Aumento del esfuerzo
- Malestar o dolor
- Lentitud
- Cambios en el modo que realiza la actividad.

A lo largo de toda esta entrevista, cuando esté respondiendo a cada pregunta me gustaría que pensara en los últimos 30 días

Me gustaría que respondiera a estas preguntas pensando en cuenta dificultad tiene usted cuando realiza esta actividad según acostumbrada a hacerlo.

Cuando responda a las pregunta, utilice esta escala (**LEA LA ESCALA EN VOZ ALTA**): Ninguna, leve, Moderada, Severa, Extrema/ No puede hacerlo.

AREA 1 Comprensión y Comunicación

Ahora le voy a hacer algunas preguntas sobre comprensión y comunicación.

SI ALGUNO DE LOS ÍTEMS SE PUNTÚA POR ENCIMA DE 1 (NINGUNA):

PREGUNTE: ¿Cuántos días ha estado presente esta dificultad? Y ANOTE EL NÚMERO DE DÍAS SEGÚN CÓDIGO (A-E)

En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:

	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo	Código Días
D1.1 <u>Concentrarse</u> en hacer algo durante <u>diez minutos</u> ?	1	2	3	4	5	<u> </u> D1.1d
D1.2 <u>Recordar</u> las <u>cosas importantes</u> que tiene que hacer?	1	2	3	4	5	<u> </u> D1.2d
D1.3 <u>Analizar y encontrar soluciones a los problemas</u> de la vida diaria?	1	2	3	4	5	<u> </u> D1.3d
D1.4 Aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar en donde nunca ha estado?	1	2	3	4	5	<u> </u> D1.4d
D1.5 <u>Entender en general</u> lo que dice la gente?	1	2	3	4	5	<u> </u> D1.5d
D1.6 <u>Iniciar o mantener una conversación</u> ?	1	2	3	4	5	<u> </u> D1.6d

Explore:

SI ALGUNO DE LOS ITEMS COMPRENDIDOS ENTRE EL D1.1 – D1.6 SE PUNTUA POR ENCIMA DE 1 (NINGUNA), PREGUNTE:

	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo
P1.1 ¿Cuánto le han <u>afectado</u> estas dificultades en su vida?	1	2	3	4	5

AREA 2 Capacidad para moverse en su alrededor/entorno

Ahora voy a preguntarle acerca de dificultades a la hora de moverse en su alrededor

SI ALGUNO DE LOS ITEMS SE PUNTUA POR ENCIMA DE 1 (NINGUNA):

PREGUNTE: ¿Cuántos días ha estado presente esta dificultad?

Y ANOTE EL NUMERO DE DIAS SEGÚN CODIGO (A-E)

En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:

	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo	Código Días
D2.1 <u>Estar de pie durante largos periodos de tiempo, como por ejemplo 30 minutos?</u>	1	2	3	4	5	<u>D2.1d</u>
D2.2 <u>Ponerse de pie</u> cuando estaba sentado (a)?	1	2	3	4	5	<u>D2.2d</u>
D2.3 <u>Moverse dentro de su casa?</u>	1	2	3	4	5	<u>D2.3d</u>
D2.4 <u>Salir de su casa?</u>	1	2	3	4	5	<u>D2.4d</u>
D2.5 <u>Caminar largas distancias, como un kilómetro [o algo equivalente]?</u>	1	2	3	4	5	<u>D2.5d</u>

Explore

SI ALGUNO DE LOS ITEMS COMPRENDIDOS ENTRE EL D2.1 – D2.5 SE PUNTUA POR ENCIMA DE 1 (NINGUNA), PREGUNTE:

	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo
P2.1 ¿Cuánto le han afectado estas dificultades en su vida?	1	2	3	4	5

AREA 3. Cuidado Personal

Ahora voy a preguntarle acerca de dificultades en su cuidado personal.

SI ALGUNO DE LOS ITEMS SE PUNTUA POR ENCIMA DE 1 (NINGUNA):

PREGUNTE: ¿Cuántos días ha estado presente esta dificultad?

Y ANOTE EL NÚMERO DE DIAS SEGÚN CODIGO (A-E)

En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:

	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo	Código Días
D3.1 Bañarse (lavarse todo el cuerpo)?	1	2	3	4	5	<u> </u> D3.1d
D3.2 Vestirse?	1	2	3	4	5	<u> </u> D3.2d
D3.3 Comer?	1	2	3	4	5	<u> </u> D3.3d
D3.4 Estar solo(a) durante unos días?	1	2	3	4	5	<u> </u> D3.4d

Explore

SI ALGUNO DE LOS ITEMS COMPRENDIDOS ENTRE EL D3.1 – D3.5 SE PUNTUA POR ENCIMA DE 1 (NINGUNA), PREGUNTE:

	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo
P3.1 ¿Cuánto le han <u>afectado</u> estas dificultades en su vida?	1	2	3	4	5

AREA 4 Relacionarse con otras personas

Ahora voy a preguntarle acerca de dificultades para relacionarse con otras personas. Por favor, recuerde que solo le estoy preguntando acerca de dificultades debidas a problemas de salud física (tales como enfermedades o lesiones), problemas mentales o emocionales (o de los nervios), o problemas relacionados con el uso de alcohol o drogas.

SI ALGUNO DE LOS ITEMS SE PUNTUA POR ENCIMA DE 1 (NINGUNA):

PREGUNTE: ¿Cuántos días ha estado presente esta dificultad?

Y ANOTE EL NÚMERO DE DIAS SEGÚN CODIGO (A-E)

En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:

	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo	Código Días
D4.1 <u>Relacionarse con personas que no conoce?</u>	1	2	3	4	5	_____D4.1d
D4.2 <u>Mantener una amistad?</u>	1	2	3	4	5	_____D4.2d
D4.3 <u>Llevarse bien con personas cercanas a usted?</u>	1	2	3	4	5	_____D4.3d
D4.4 <u>Hacer nuevos amigos?</u>	1	2	3	4	5	_____D4.4d
D4.5 <u>Tener relaciones sexuales?</u>	1	2	3	4	5	_____D4.5d

Explore:

SI ALGUNO DE LOS ITEMS COMPRENDIDOS ENTRE EL D4.1 – D4.5 SE PUNTUA POR ENCIMA DE 1 (NINGUNA), PREGUNTE:

	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo
P4.1 ¿Cuánto le han <u>afectado</u> estas dificultades en su vida?	1	2	3	4	5

AREA 5. Actividades de la vida diaria

- **Actividades de la casa**

Las siguientes preguntas se refieren a actividades que implican el realizar los quehaceres de la casa y cuidar de las personas que conviven con usted o que le son cercanas.

Estas actividades incluyen cocinar, limpiar, hacer las compras, pagar las cuentas, sacar la basura, cortar el césped, así como el cuidado de otras personas y de sus propias pertenencias.

D5.1 Generalmente, ¿Cuántas horas a la Semana dedica a estas Actividades?	ANOTE EL NUMERO DE HORAS ____/____
--	--

SI ALGUNO DE LOS ITEMS SE PUNTUA POR ENCIMA DE 1 (NINGUNA):

PREGUNTE: ¿Cuántos días ha estado presente esta dificultad?

Y ANOTE EL NÚMERO DE DIAS SEGÚN CODIGO (A-E)

Debido a su estado de salud, en los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:

	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo	Código Días
D5.2 Cumplir con sus <u>actividades de la casa?</u>	1	2	3	4	5	_____D5.2d
D5.3 Realizar <u>bien</u> sus <u>actividades</u> de la casa más importantes?	1	2	3	4	5	_____D5.3d

D5.4 Acabar todo el trabajo de la casa que tenía que hacer?	1	2	3	4	5	<u> </u> D5.4d
D5.5 Acabar sus quehaceres de la casa tan <u>rápido</u> como era necesario?	1	2	3	4	5	<u> </u> D5.5d

SI ALGUNO DE LOS ITEMS COMPRENDIDOS ENTRE EL D5.2 – D5.5 SE PUNTUA POR ENCIMA DE 1 (NINGUNA), PREGUNTE:

	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo
P5.1 ¿Cuánto le han <u>afectado</u> estas dificultades en su vida?	1	2	3	4	5
D5.6 En los últimos 30 días ¿durante cuántos días disminuyó o dejó de hacer sus quehaceres de la casa debido a su estado de salud?	ANOTE EL NUMERO DE DIAS ____/____				

SI EL RECUDADRO ESTA MARCADO (EL ENTREVISTADO TRABAJA O ESTUDIA), CONTINUE
DE LO CONTRARIO VAYA AL AREA 6

Ahora voy a hacerle algunas preguntas relacionadas con su trabajo.

D5.7 Generalmente, ¿Cuántas horas a la Semana trabaja?	ANOTE EL NUMERO DE HORAS ____/____
---	---------------------------------------

SI ALGUNO DE LOS ITEMS SE PUNTUA POR ENCIMA DE 1 (NINGUNA):
PREGUNTE: ¿Cuantos días ha estado presente esta dificultad?
Y ANOTE EL NÚMERO DE DIAS SEGÚN CODIGO (A-E)

Debido a su estado de salud, en los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:

	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo	Código Días
D5.8 Llevar a cabo su <u>trabajo diario</u> ?	1	2	3	4	5	<u> </u> D5.8d
D5.9 Realizar <u>bien</u> las tareas más importantes de su trabajo?	1	2	3	4	5	<u> </u> D5.9d
D5.10 Acabar todo el trabajo que necesitaba hacer?	1	2	3	4	5	<u> </u> D5.10d
D5.11 Acabar su trabajo tan <u>rápido</u> como era necesario?	1	2	3	4	5	<u> </u> D5.11d
D5.12 ¿Ha tenido que <u>reducir su nivel</u> de trabajo debido a su Estado de salud?				No Sí		1 2
D5.13 ¿ <u>Ha ganado menos dinero</u> debido a su estado de salud?				No Sí		1 2

SI ALGUNO DE LOS ITEMS COMPRENDIDOS ENTRE EL D5.8 – D5.11 SE PUNTUA POR ENCIMA DE 1 (NINGUNA), PREGUNTE:

	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo
P5.2 ¿Cuánto le han <u>afectado</u> estas dificultades en su vida?	1	2	3	4	5
D5.14 En cuantos de los últimos 30 días <u>¿ha perdido medio día o más de trabajo debido a su estado de salud?</u>	ANOTE EL NUMERO DE DIAS ____/____				

AREA 6. Participación en Sociedad

Ahora voy a hacerle algunas preguntas relacionadas con su participación en la sociedad, y con el impacto que su problema de salud ha tenido sobre usted y su familia. Es posible, que algunas de estas preguntas se refieran a problemas que comenzaron hace más de un mes. Sin embargo, es importante que a la hora de contestarlas se refiera exclusivamente a lo ocurrido durante los últimos 30 días. De nuevo le recuerdo que al contestar a cada una de las siguientes preguntas piense en los problemas de salud mencionados con anterioridad, por ejemplo, problemas físicos, problemas mentales o emocionales (o de los nervios), o problemas relacionados con el uso de alcohol o drogas.

TENGA EN CUENTA QUE EN LAS PREGUNTAS DE ESTA AREA NO SE PIDE QUE SE ESPECIFIQUE EL NÚMERO DE DIAS.

En los últimos 30 días	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo
D6.1 ¿Cuánta dificultad ha tenido para <u>participar</u> , al mismo nivel que el resto de las personas, <u>en actividades de la comunidad</u> (por ejemplo, fiestas, actividades religiosas u otras actividades)?	1	2	3	4	5
D6.2 ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a <u>barreras u obstáculos</u> existentes en su alrededor (entorno)?	1	2	3	4	5
D6.3 ¿Cuánta dificultad ha tenido para <u>vivir con dignidad</u> (o respeto) debido a las actitudes y acciones de otras personas?	1	2	3	4	5
D6.4 ¿Cuánto <u>tiempo</u> ha dedicado a su estado de salud o a las consecuencias del mismo?	1	2	3	4	5
D6.5 ¿Cuánto le <u>ha afectado emocionalmente</u> su estado de salud?	1	2	3	4	5
D6.6 ¿Cuánto impacto económico ha tenido para usted o para su familia su estado de salud?	1	2	3	4	5
D6.7 ¿Cuánta dificultad ha tenido su <u>familia</u> debido a su estado de salud?	1	2	3	4	5

D6.8 ¿Cuánta dificultad ha tenido para realizar <u>por sí mismo(a)</u> cosas que le ayuden a <u>relajarse o disfrutar</u> ?	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

Explore: SI ALGUNO DE LOS ITEMS COMPRENDIDOS ENTRE EL D6.1 – D6.8 SE PUNTÚA POR ENCIMA DE 1 (NINGUNA), PREGUNTE

	Ninguna	Leve	Moderado	Severa	Extrema/No puede hacerlo
P6.1 ¿En qué medida han <u>interferido</u> estos problemas con su vida?	1	2	3	4	5
D6.2 En los últimos 30 días ¿ <u>durante cuantos días</u> ha tenido esas dificultades?	ANOTE EL NUMERO DE DIAS ____/____				

ANEXO 6
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES
FACULTAD DE SALUD
GRUPO DE INVESTIGACION CUERPO MOVIMIENTO
FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN
EN INVESTIGACIONES

Perfil de funcionamiento y discapacidad de los pacientes con enfermedad de Parkinson de la Ciudad de Cali en el 2011

Cali, _____ YO, _____,
una vez informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar de ella, autorizo a los fisioterapeutas: **ANA MARCELA BOLAÑOS, BEATRIZ EUGENIA FERNANDEZ Y GLORIA PATRICIA ARANGO**, estudiantes de la Universidad Autónoma de Manizales del programa de Maestría en NeuroRehabilitación y a las personas que ellos asignen como evaluadores para la realización de los siguientes procedimientos:

1. Aplicación de las escalas de evaluación UPDRS, WHODAS II y la PDQ-39, que respectivamente evalúan la condición de salud relacionada con la enfermedad de Parkinson, el grado de discapacidad y la calidad de vida.
2. Registro de información sociodemográfica.
3. Registro de información sobre diagnóstico médico.
4. Revisión de mi historia clínica en la Fundación Parkinson de Colombia.

Adicionalmente se me informó que:

- **La participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, y en cualquier momento tengo la libertad de retirarme de ella.**
- **No se recibirá beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitan mejorar los procesos de rehabilitación en los pacientes con Enfermedad de Parkinson.**
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en la Universidad Autónoma de Manizales bajo la responsabilidad de los investigadores.
- Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

HUELLA

Firma

CC No. _____ de _____

ANEXO 7.
SINTAXIS PARA LA OBTENCIÓN DE PUNTUACIONES GLOBALES DEL
CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD WHODAS II

Una vez desglosados los pasos necesarios para la obtención de puntuaciones, a continuación se adjuntan las sintaxis de SPSS completas para cada una de las fases.

Como ya se ha mencionado, se trata de un desarrollo realizado por los técnicos de la Organización Mundial de la Salud y que está siendo utilizado por todos los grupos que trabajan con el WHO-DAS II. Es por ello que se precisa trabajar bajo estas normas protocolizadas, para poder generar unas puntuaciones estandarizadas del instrumento que permitan posibles comparaciones entre todos los trabajos realizados. Señalar, tanto para las personas que habitualmente trabajan con el SPSS como para las que no conozcan el programa en profundidad, la necesidad de extremar el cuidado en la denominación de cada una de las variables para no cometer errores a la hora de ejecutar los procesos de ponderación y recodificación así como en el trabajo final de producción de puntuaciones parciales y globales. Sutiles diferencias de nomenclatura o de inclusión de ítems modificarán las puntuaciones haciendo que arrastremos errores difícilmente detectables en los ulteriores análisis.

SINTAXIS PARA LA OBTENCION DE PUNTUACIONES PARCIALES Y GLOBALES EN PERSONAS QUE NO REALIZAN UN TRABAJO REMUNERADO:

```

RECODE D1_1 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D11.
RECODE D1_2 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D12.
RECODE D1_3 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D13.
RECODE D1_4 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D14.
RECODE D1_5 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D15.
RECODE D1_6 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D16.
RECODE D2_1 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D21.
RECODE D2_2 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D22.
RECODE D2_3 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D23.
RECODE D2_4 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D24.
RECODE D2_5 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D25.
RECODE D3_1 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D31.
RECODE D3_2 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D32.
RECODE D3_3 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D33.
RECODE D3_4 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D34.
RECODE D4_1 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D41.
RECODE D4_2 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D42.
RECODE D4_3 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D43.
RECODE D4_4 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D44.
RECODE D4_5 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D45.
RECODE D5_2 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D52.
RECODE D5_3 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D53.
RECODE D5_4 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D54.
RECODE D5_5 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D55.
RECODE D6_1 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D61.
RECODE D6_2 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D62.
RECODE D6_3 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D63.
RECODE D6_4 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D64.
RECODE D6_5 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D65.
RECODE D6_6 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D66.
RECODE D6_7 (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D67.
RECODE D6_8 (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D68.
compute Do1 = (D11+D12+D13+D14+D15+D16)*100/20.
compute Do2 = (D21+D22+D23+D24+D25)*100/16.
compute Do3 = (D31+D32+D33+D34)*100/10.
compute Do4 = (D41+D42+D43+D44+D45)*100/12.
compute Do51 = (D52+D53+D54+D55)*100/10.
compute Do6 = (D61+D62+D63+D64+D65+D66+D67+D68)*100/24.
compute
st_s32 = (D11+D12+D13+D14+D15+D16+D21+D22+D23+D24+D25+
D31+D32+D33+D34+D41+D42+D43+D44+D45+D52+D53+D54+D55+
D61+D62+D63+D64+D65+D66+D67+D68)*100/92.
execut

```